

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

Hanna Pylväläinen

KEHITYSVAMMAISTEN ASIAKKAIDEN TARPEET ASUMISEN
OHJAUKSESSA

Opinnäytetyö 2014

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

PYLVÄLÄINEN, HANNA

Kehitysvammaisten asiakkaiden tarpeet asumisen ohjauksessa

Opinnäytetyö

59 sivua + 5 liitesivua

Työn ohjaaja

Lehtori Tuomo Paakkonen

Toimeksiantaja

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimisto, Eksote vammaispalvelut

Marraskuu 2014

Avainsanat

vammaispolitiikka, kehitysvammaisuus, tuettu asuminen, yksilöllisyys

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita asumisen ohjauksessa. Tutkimuksen tilaajana oli Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimisto (Eksoten) vammaispalvelut, jossa ensimmäiset tuetun asumisen ohjaajat aloittivat työnsä vuoden 2013 alussa.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena, jossa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Aineisto koostuu viidestä haastattelusta, jotka tehtiin asumisen ohjauksen asiakkaille. Kohderyhmän muodostivat henkilöt, jotka olivat muuttaneet tuettuun asumiseen asuntolan ohjauksesta asumisesta. Tutkimus katsoi kaikki kohderyhmään kuuluvat henkilöt. Haastattelun tuottama litteroitu aineisto analysoitiin teemoittain.

Tutkimuksen mukaan asumisen ohjauksen on vastattava arkielämän haasteisiin, joita asiakkailla esiintyi ajanhallinnassa, ruokailussa, henkilökohtaisessa hygieniassa, kodinhoidossa, asioinnissa, turvallisuudessa ja terveydenhoidossa. Tuen kokonaismäärää pidettiin sopivana, mutta tarve ja saatu tuki eivät aina kohdanneet. Aineistosta voidaan päätellä, että tuen tarpeet olivat hyvin yksilöllisiä. Tärkeää on tarkastella jokaisen henkilön tarpeita erikseen ja riittävän usein. Asumisen ohjauksen tarjoama tuki mahdollisti elämisen omassa asunnossa.

Tulokset tarjoavat Eksotelle tietoa asumisen ohjauksen asiakkaiden tuen tarpeista ja siten auttavat kehittämään palvelua. Lisäksi tutkimus antaa tietoa asumisen ohjaajien työtehtävistä asiakaskäynneillä.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Services

PYLVÄLÄINEN HANNA

Disability and Supported Living

Bachelor's Thesis

59 pages + 5 pages of appendices

Supervisor

Tuomo Paakkonen, Senior Lecturer

Commissioned by

South Karelia Social and Health Care District

November 2014

Keywords

disability policy, intellectual disability, supported living, individuality

The purpose of this thesis was to research the requirements involved with supported living of disabled people. The research was commissioned by Eksote who gained information about the need for the supported living, kind of assistance required and how to develop the services further. In addition the research gives information about the daily duties of supported living counselors. The first supported living counselors in Eksote area started in the beginning of 2013.

The material this thesis is based on consists of five different interviews which were conducted with clients who had moved from disabled residence into supported living scheme. The interviews followed the guide lines for qualitative research.

The amount of monetary support was found to be sufficient but the need and the help received did not always match. It can be concluded that it is important to regularly review the individual support. The support offered by supported living facilitated the disabled to live in their own homes by providing support with daily challenges such as eating, personal hygiene, running errands, and health care.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS	7
3	KEHITYSVAMMAISUUS	7
3.1	Kehitysvamma	7
3.2	Kehitysvammaisuuden määrittely	9
3.2.1	Lääkietieteellinen näkökulma	9
3.2.2	Toimintakyvyn näkökulma	10
3.2.3	Sosiaalinen näkökulma	11
4	VAMMAISPOLITIikka	12
4.1	YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista	12
4.2	Eurooppalaisen vammaispolitiikan linjaajat	12
4.3	Suomalainen vammaispolitiikka	13
4.4	Etelä-Karjalassa visiona elämä yhteisön tasavertaisena jäsenenä	15
4.5	Kehitysvammaisten asuminen	16
5	KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASUMINEN	17
5.1	Asunto ja koti	17
5.2	Asuntojen laatusuosituks	17
5.3	Asumispalvelut	18
5.4	Tuettu asuminen	20
6	ASUMISEN OHJAUS JA VALMENNUS	21
6.1	Asumisen ohjaaja	21
6.2	Asumisvalmennus	23
6.3	Tuen tarpeet	23
7	AIEMMAT TUTKIMUKSET	25
7.1	Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen	25
7.2	Kehitysvammaisen ihmisen toimijuus	26

7.3 Tuetun asumisen ohjaaja työnkuva Jyväskylän kaupungin kehitysvamma palveluissa	27
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
8.1 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymys	28
8.2 Tutkimusmenetelmä	28
8.3 Tutkimuskohde	29
8.4 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä	30
8.4.1 Teemat	30
8.4.2 Teemahaastattelun toteutus	31
8.5 Tutkimusaineiston analysointi	32
8.6 Toteutusaikataulu	33
8.7 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	34
9 TUTKIMUSTULOKSET	36
9.1 Vuorokausirytmä	36
9.2 Ruokailu	37
9.3 Siisteys ja puhtaus	38
9.4 Kodinhoito	39
9.5 Asiointi	41
9.6 Terveys	41
9.7 Turvallisuus	43
10 JOHTOPÄÄTÖKSET	44
11 POHDINTA	49
LÄHTEET	52
LIITTEET	
Liite 1. Tutkimuslupa	
Liite 2. Suostumuslomake	
Liite 3. Teemahaastattelun runko	

1 JOHDANTO

Suomessa kehitysvammaisten asumisessa on meneillään rakennemuutos, jossa laitospainotteisuudesta siirrytään kohti yksilöllistä asumista. Muutoksen taustalla on YK:n ihmisoikeussopimus vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista. (Omaa kotia kohti, 5.) Valtioneuvosto teki vuonna 2010 periaatepäätöksen ohjelmasta, jolla ohjataan kehitysvammaisten asumista ja siihen liittyviä palveluita. Jatkoa tämä sai vuonna 2012 periaatepäätöksestä, jonka tarkoituksena on turvata kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen ja palvelut. Näiden ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön suunnitelman pohjalta syntyi KEHAS, kehitysvammaisten asumisen ohjelma vuosiksi 2010 - 2015. (STM 2012, 9; Ympäristöministeriö 2013.) Ohjelman tavoitteena on mahdollistaa yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteisössä sekä yhteiskunnassa (Valtioneuvosto 2010).

Perinteisten asumisratkaisujen rinnalle on noussut tuettu asuminen, jossa kehitysvammainen henkilö asuu normaalista asuntokannasta vuokratessa tai ostetussa asunnossa ja saa sinne erillisenä palveluna tarvitsemansa tuen. Yksilöllisyys näkyy valintoina ja vaihtoehtoina asumisratkaisuissa, tuessa ja avussa. Nämä auttavat asukkaan näkemysten ja toiveiden toteutumista. (Oma ovi, oma tuki, 5 - 6.) Palvelun järjestäjä tarvitsee tietoa asiakkaiden tarpeista ja kokemuksista. Näin järjestäjä tietää vastaavako palvelut asiakkaiden tarpeita ja ovatko ne tuotettu oikealla tavalla oikeaan aikaan. (Ylikoski, Juusti & Pietiläinen 1999, 9.) Eksotessa asiakaslähtöisyys on huomioitu kaikissa palveluissa. Niissä korostetaan asiakkaan palvelutarpeen mukaista palveluiden tuottamista ja osallisuutta oman palvelun suunnittelussa. (Eksote, 5.)

Opintojeni toisen työharjoittelun tein syksyllä 2012 työ- ja päivätoiminnassa, jossa yhtenä asiakasryhmänä olivat kehitysvammaiset ihmiset. Tuolloin huomioin vammais- palveluissa käynnissä olevan valtakunnallisen sekä paikallisen muutoksen. Tämä herätti kiinnostukseni tehdä opinnäytetyöni kehitysvammaisista henkilöistä tässä muutoksesta. Otin yhteyttä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden vammais- palveluiden sosiaalityöntekijään ja yhdessä ideoimme opinnäytetyön aiheen. Eksoten ensimmäiset asumisen ohjaajien toimet oli juuri tuolloin perustettu, ja samoihin aikoihin useita henkilöitä muutti asuntolasta tuetun asumisen piiriin. Nämä seikat tekevät opinnäytetyöstäni ajankohtaisen. Itsenäisempään asumisen siirtyminen muutti henkilöiden tuen tarvetta ja tähän asumisen ohjaajien tulee nyt vastata. Yksilöllisessä asumisen toteu-

tumisessa on tärkeää, että palvelut vastaavat kehitysvammaisen henkilön omia toiveita ja tarpeita. Opinnäytetyössäni tutkin asumisen ohjauksen asiakkaiden tuen tarpeita heidän näkökulmastaan.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää, minkälaista tukea itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset henkilöt kokevat tarvitsevansa asumisen ohjaajilta. Työni teen Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirille (Eksote). Eksoten ensimmäiset kaksi asumisen ohjaajaa aloittivat työnsä Eksoten läntisellä alueella vuoden 2013 alussa. Työni tulosten toivon auttavan heitä arjen työssä sekä tuovan kehitysvammaisten henkilöiden oman kokemuksen laajemmin kuuluville. Valmiin opinnäytetyöni toimitan sähköisessä muodossa Eksotelle, joka voi halutessaan julkaista sen verkkosivuillaan.

Opinnäytetyöni toteutan haastatteleamalla kehitysvammaisia asumisen ohjauksen asiakkaita heidän omassa asuinympäristössä eli kodissa. Alustavan valinnan haastateltavista henkilöistä tekee vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä, minkä jälkeen haastateltavat henkilöt suostuvat tai kieltävät itse osallistumisensa tutkimukseen.

3 KEHITYSVAMMAISUUS

3.1 Kehitysvamma

Kehitysvamma tarkoittaa vammaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Suomessa on vanhastaan pidetty kehitysvammaisuuden kriteerinä matalaa älykkyydosamäärää (alle 70) ja kehitysvamma-käsite onkin vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaa. Maailmalla ja englannin kielessä sopivan käsitteen käytössä ilmenee kirjavuutta maan ja maanosan mukaan. (Arvio 2011a, 12 - 13; Matero 2004, 165.) Laajemmassa käsityksessä kehitysvamma tarkoittaa kaikkia 18 vuoden ikään mennessä ilmenneitä synnynnäisiä tai saatuja sairauksia, toiminnan häiriöitä, vikoja tai vammoja (Kaski 2007, 25).

Kehitysvamma on oire keskushermoston poikkeavasta toimintakyvystä (Arvio 2011b, 36). Se voi saada alkunsa sikiöaikana, syntymässä tai lapsuudessa. Kehitysvamma voi johtua monista tekijöistä, kuten perintötekijöistä, sairauksista, tapaturmista tai näiden yhteisvaikutuksista. Kolmasosalla henkilöistä kehitysvamman syy jää tuntemattomak-

si. Kehitysvammaisuuden katsotaan ilmenevän ennen 18 vuoden ikää. (Vehmanen & Vesa 2012, 11.) Jos älyllinen suorituskky heikentyy tämän jälkeen, puhutaan yleensä dementiaasta (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 17).

Kehitysvammaisille henkilöille uusien asioiden ymmärtäminen ja oppiminen on vaikeampaa kuin keskimäärin ihmisille. Heidän toimintakykynsä on jollakin tavoin rajoittunut, mutta tulee huomioda, että kehitysvamma vaikuttaa vain osaan henkilön valmiuksista ja ominaisuuksista. Jokaisella kehitysvammaisella on omat vahvuutensa, ja on täysin yksilöllistä, miten kehitysvammaisuus vaikuttaa henkilön elämään. Kehitysvammoja on monia muotoja, ja niiden kirjo vaihtelee lievistä erittäin vaikeaan. (Vehmanen & Vesa 2012, 7, 14, 29.) He ovatkin vammatonta valtaväestöä heterogeenisempi ryhmä. Jo saman taustasyyn henkilöilläkin erot ovat huomattavia kehitysvamman vaikeudesta ja siihen liittyvistä somaattisista ja neuropsykologista liitännäisöireista johtuen. (Arvio 2011a, 12.)

Älyllinen kehitysvamma on usein yksi henkilön monista erityisominaisuuksista, joilla on yhteinen syytausta eli kehitysvammaisuuden syy. Kehitysvammaan voi liittyä lisävammoja ja -sairauksia, jotka ilmenevät eriaikoina ja eriasteisina kehitysiän kuluessa. Kehitysvammaisilla on muun väestön tapaan akuutteja ja pitkäaikaisia sairauksia, joista joitakin esiintyy heillä tavallista useammin. (Kaski ym. 2012, 22 - 23; Kaski 2004, 190.)

Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä Suomessa, mutta arviot heidän määrästä vaihtelevat. Kehitysvammaisten laskennallinen määrä riippuu pitkälti siitä, miten kehitysvammaisuutta määritellään. Älyllisen kehitysvammaisuuden osalta arviot vaihtelevat 30 000 ja reilun 50 000 henkilön välillä, mikä tarkoittaisi 0,6 - 1 % väestöstä. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän ja Kelan rekistereissä on noin 35 000 kehitysvammaista. Epäsuhtaa selittää muun muassa vaikeus löytää lievemmin kehitysvammaisia henkilöitä, toinen päädiagnoosi tai se, ettei lapsella kehitysvammaisuutta ole vielä todettu. Kansainvälisissä tutkimuksissa älyllistä kehitysvammaisuutta on arvioitu olevan noin 3 %:lla kouluikäisistä lapsista. (Kaski ym. 2012, 21 - 22; Matero 2004, 166.) 1960-luvulta lähtien kehitysvammaisten osuus väestöstä on pysynyt ennallaan, mutta lievästi kehitysvammaisten osuus on kasvanut ja keskivaikean ja vaikean kehitysvammaisuuden vähentyessä. Syvästi kehitysvammaisten kohdalla muutosta ei ole tapahtunut. (Arvio 2011a, 15.)

3.2 Kehitysvammaisuuden määrittely

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä eri tavoin. Perinteisesti sitä on tarkasteltu lääketieteellisestä näkökulmasta, jonka rinnalla on pitkään kulkenut toimintakyvyn näkökulma. Näiden lisäksi viimevuosina on voimistunut sosiaalinen näkökulma, jossa kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. (Seppälä & Rajaniemi 2012a.)

Määritelmien tarkoituksena on auttaa huomioimaan vammaisen ihmisen mahdollisia erityistarpeita, jolloin hän voi tarvittaessa päästä osalliseksi tietyistä palveluista ja yhteiskunnan tukitoimista. Ennen kaikkea jokainen kehitysvammainen henkilö on yksilö ainutlaatuisine piireteineen ja mikään määritelmä ei voi kuvata häntä täydellisesti. Käytännön asiakastyössä termit eivät olekaan merkityksellisiä. (Repo 2004, 12.)

Kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1. §). Käytännössä tämä merkitsee kaikkia kehityksen aikana ilmaantuvia vaikeimpia vammaisuuden muotoja, jotka aiheuttavat fyysistä ja psyykkistä vajavuutta ja rajoittavat näin pysyvästi yksilön suorituskykyä (Kaski ym. 2012, 15 - 16).

3.2.1 Lääketieteellinen näkökulma

Lääketieteellisen näkökulman pohjana toimii kyseisellä hetkellä vallalla oleva lääketieteellinen näkemys kehitysvammaisuudesta. Se on kiinnostunut vamman syistä ja sen vaikutuksista henkilön terveydentilaan sekä hyvinvointiin. Tässä näkökulmassa henkilön ominaisuuksia verrataan lääketieteessä normaalina pidettävään tilaan, jossa henkilö on vammauton ja terve. (Seppälä & Rajaniemi 2012b.)

Suomessa käytössä on WHO:n ICD-10-tautiluokitus (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), joka jaottelee kehitysvammaisuuden asteen henkilön älykkyystason mukaan neljään luokkaan. Luokat ovat lievä (ÄÖ 50 - 69), keskivaikea (ÄÖ 35 - 49), vaikea (ÄÖ 20 - 34) ja syvä (ÄÖ alle 20) kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisuutta WHO määrittelee seuraavasti: "Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vai-

kuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.” (Seppälä & Rajaniemi 2012b.) ICD-10-luokituksen mukainen kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa, kun älykkyyssosamäärä jää alle 70:n, adaptiiviset eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa ikätasoa ja vamma on ilmennyt kehitysiässä (Arvio 2011a, 12).

3.2.2 Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakyvyn näkökulma pohjautuu yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen. Kehitysvammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat usein ristiriidasta, joka vallitsee hänen toimintakykynsä ja tilanteen vaatimusten välillä. Toimintakyky riippuu olosuhteista, minkä vuoksi henkilö voi jossakin ympäristössä olla hyvin vammaisen ja vastaavasti toisessa ei lainkaan. Tämän vuoksi toimintakykyä arvioitaessa on aina kiinnitettävä huomiota toimintaympäristöön. (Seppälä & Rajaniemi 2012c.)

Lähestymistapa painottaa kehitysvammaisen henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Aina toimintakyky ei kuitenkaan tilanteista suoriutumiseen, jolloin henkilö tarvitsee ohjausta, auttamista tai hoitoa. Toimintakykyä voidaan parantaa erilaisin tukitoimin (kuva 1). Tukemisessa tärkeässä osassa on toimintaympäristöön vaikuttaminen. Tukitoimet ja järjestelyt antavat muun muassa mahdollisuuden koulutukseen, asumiseen ja vapaa-ajan viettoon. (Seppälä & Rajaniemi 2012c.)



Kuva 1. Kehitysvammaisten toimintakyvyn parantaminen tukitoimilla (Seppälä & Leskelä-Ranta 2007, Seppälän & Rajaniemen 2012c mukaan)

AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa laaja-alaista toimintakyvyn rajoittuneisuutta, jolla on ominaista älyllisen toimintakyvyn sekä jokapäiväisen elämänhallinnan rajoitukset. Ne näkyvät henkilön käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännön taidoissa. Vamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Seppälä.)

Vuonna 2001 WHO julkaisi toimintakykyä ja vammaisuutta koskevan luokituksen ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Mallissa on aiempaan nähden tarkemmin huomioitu yksilön toimintakykyyn ja ympäristöön liittyvät tekijät. (Repo 2004, 10.) ICF:n tarkoituksena on antaa laaja ja kokonaisvaltainen näkemys henkilön pärjäämisestä tärkeissä arjen toiminnoissa ympäristössä, jossa hän elää ja toimii. Se kuvaa vamman tai sairauden vaikutuksia yksilön elämässä. (Anttila 2013.)

3.2.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuutta tarkastellaan yhteisön suhteena yksilöön. Malli korostaa sitä, että ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta. Se tuo esille vammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä, mikä monesti johtuu siitä, ettei yhteiskuntaa ole rakennettu kaikille jäsenille. Näkökulmassa kaikki ihmiset nähdään pohjimmiltaan samanlaisina. (Seppälä & Rajaniemi 2012d.)

Sosiaalinen näkökulma syntyi vastapainoksi lääketieteelliselle näkökulmalle, jonka näkemys vammasta se hyväksyy, mutta katsoo haitan johtuvan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Uudet palvelumallit perustuvat tälle käsitykselle. Ajattelutavan loivat vammaisliikkeet, ja nykyisin se vaikuttaa muun muassa vammaispolitiikassa, vammaistutkimuksissa ja palvelumalleissa. (Antikainen.)

Arvostelua sosiaalinen malli on kohdannut siitä, että se luo kuvan, jossa yksilön ominaisuudet ja toiminta eivät vaikuttaisi hänen selviytymiseensä. Vain ympäristö on syy ja ratkaisu vammaisuuteen. Kuntoutuksen kannalta ongelmaksi muodostuu se, että malli ei ole kiinnostunut yksittäisistä vammoista, eikä vammaisuuteen liittyvistä fyysisistä tai psyykkisistä tekijöistä. (Repo 2004, 12.) WHO on uudemmassa mallissaan edennyt tähän suuntaan ja sisällytti kehittämänsä ICF-luokitukseen myös ympäristön huomioon. Tavoitteena on muodostaa kokonaisvaltainen käsitys terveydestä ja

vammaisuutta hahmotetaan ruumiin, suorituksen, osallistumisen ja ympäristön käsitteiden kautta. (Miettinen 2010, 50.)

4 VAMMAISPOLITIikka

4.1 YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista

Yhdistyneet kansakunnat (YK) on vuosikymmeniä tehnyt työtä muuttaakseen asenteita ja lähestymistapoja vammaisia ihmisiä kohtaan. Vuonna 2006 YK:n päämajassa New Yorkissa hyväksytty yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista painottaa ihmisten samanlaista synnynnäistä arvoa. Vammaisilla on samanlaiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuin muillakin ihmisillä, ja heillä on oikeus osallistua yhteiskuntaan sen aktiivisina jäseninä. (United Nations.) Suomi on allekirjoittanut sopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan, mutta ei ole ratifioinut sitä (Vammaispolitiikka 2012).

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista käsittelee 19. artiklassa vammaisten ihmisten asumista. Vammaisilla ihmisillä on oikeus valita, missä ja kenen kanssa he asuvat. Heillä tulee olla saatavilla riittävä valikoima tukipalveluita, joilla tuetaan elämistä ja osallisuutta yhteiskunnassa. Yhteiskunnan palvelut ovat yhdenvertaisesti vammaisten ihmisten saatavissa ja ne vastaavat heidän tarpeitaan. (United Nations 2006, 13 - 14.)

4.2 Eurooppalaisen vammaispolitiikan linjaajat

Euroopan Unionilla (EU) ei ole vammaispolitiikassa, joitain poikkeuksia lukuun ottamatta, jäsenmaitaan sitovaa lainsäädäntöä. Suurelta osin EU:n toiminta on hyvien käytäntöjen ja toimintamallien esittämistä sekä tutkimuksen rahoittamista. (Vernerit.net 2013a.) EU ei YK:n tapaan tee politiikassa eroa kehitysvammaisten ja muiden vammaisryhmien välille (Vernerit.net 2013b). EU ja sen jäsenet ovat sopimusosapuolina YK:n vammaisten oikeuksia koskevassa sopimuksessa (Euroopan komissio 2010, 3).

Euroopan vammaisstrategian 2010 - 2020 tavoite on parantaa vammaisten yhteiskunnallista ja taloudellista tilannetta. Pää tavoitteena on toimintamahdollisuuksien lisääminen esteitä poistamalla. Vammaisstrategia on yksilöity kahdeksaan toimialueeseen, jotka ovat: esteettömyys ja saavutettavuus, osallistumien, yhdenvertaisuus, työllisyys,

koulutus, sosiaaliturva, terveydenhuolto ja ulkoiset toimet. Näiden pohjalta EU on määritellyt strategiaan keskeisiä toimia ja tavoitteet. Strategian tavoitteiden toteutuminen edellyttää EU:n toimielinten ja kaikkien jäsenvaltioiden yhteistä ja uudistettua sitoutumista. Toteutettavia toimia tuetaan tietoisuutta lisäämällä, taloudellisella tuella, tutkimuksella ja YK:n yleissopimuksen edellyttämällä järjestelmillä, kuten hallintojärjestelmällä ja seurantapuitteilla. Strategialla rakennetaan esteetöntä Eurooppaa kaikkia varten. Väestö ikääntyy, joten toimilla on konkreettinen vaikutus yhä useamman elämänlaatuun. (Euroopan komissio 2010, 3 - 4, 10 - 12.)

Euroopan neuvosto (EN) on luonut oman vammaispoliittisen toimintaohjelman, jonka avulla se antaa jäsenvaltioilleen suosituksia, neuvoja ja asiantuntija apua. Ohjelma luo joustavat ja mukautuvat kehykset, joiden pohjalta kukin voi jäsenmaa voi tehdä omat poliittiset linjauksensa. Tavoitteita ovat vammaisten ihmisten täysi osallistuminen yhteiskunnassa ja myöhemmin valtavirtaistaa vammaispolitiikan kysymykset kaikille politiikan aloille. (STM 2006, 33, 35.)

Vammaisia ihmisiä ei pidetä enää potilaina vaan ihmisinä, jotka tarvitsevat yhteiskunnassa paikan täysimääräisesti osallistuvina kansalaisina ja oman elämänsä hallitsijoina. Esteinä ovat muun muassa asenteet sekä sosiaaliset, oikeudelliset ja ympäristölliset esteet. Vammaiskäsityksen muutosta kohti sosiaalista ja ihmisoikeuslähtöistä mallia pyritään helpottamaan. Ihmisoikeuskysymykset näkyvät Euroopan neuvoston ja sen jäsenvaltioiden tekemänä syrjinnän ja hyväksikäytön vastaisena työnä sekä vammaisten ihmisten henkilöiden mahdollisuuksien yhtäläistämisenä. (STM 2006, 33 - 34)

Euroopan neuvoston toimintaohjelma sisältää 15 päätoimilinjaa, jotka käsittelevät useimmiten hyvin arkisia ja käsin kosketeltavia asioita. Elämä yhteisön jäsenenä on 8. toimilinja, jolla varmistetaan vammaisen henkilön mahdollisuus elää yhteisön jäsenenä. Tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen elämä, johon kuuluvat mahdollisuus valita mieleinen asuinpaikka, ja -tapa sekä elintapa. (Niemelä 2007, 18.)

4.3 Suomalainen vammaispolitiikka

Vammaispolitiikka on ottanut merkittäviä edistysaskelia, niin Suomessa, kuin kansainvälisestikin viimeisinä vuosikymmeninä. Suomessa muutokset lähtivät käyntiin perustuslain uudistuksesta vuosina 1995 - 2000, joka toi useita tärkeitä parannuksia myös vammaisille ihmisille. Laki mahdollisti kaikille ihmisille sosiaaliset, taloudelli-

set ja sivistykselliset perusoikeudet. Niiden käytäntöön pano osoittautui kuitenkin haastavaksi kysymykseksi kehitysvamma-alalla. Vuonna 2007 Niemelän mukaan kehitysvammaisilla ei perusoikeuksista huolimatta ollut edelleenkään tosiallista mahdollisuutta valita vapaasti asuinpaikkaansa ja samoin näyttää olevan nykyisinkin. (Niemelä 2007, 16 - 17; Vernerit.net 2012.)

Suomalaisen vammaispolitiikan peruseriaatteina on oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja syrjäytymättömyyteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Vammaispolitiikkaa koordinoi sosiaali- ja terveysministeriö, mutta sen toteuttaminen on kaikkien hallinnonalojen vastuulla. Lähtökohtana suomalaiselle vammaispolitiikalle toimii YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Lisäksi sitä ohjaavat Euroopan unionin vammaisstrategia ja Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. (Vammaispolitiikka 2012.)

Hyvät vammaispoliittiset ratkaisut syntyvät yhdistämällä vammaisten ihmisten ja hallinnon asiantuntemus. Suomen malli perustuu pohjoismaiseen hyvinvointimalliin, jossa tavoitteena on turvata kaikille tarvittavat palvelut riippumatta henkilön taloudellisesta tai sosiaalisesta asemasta. Tämä toteutetaan pääasiassa verorahoitteisena julkisten palveluiden mallina, jota yksityiset palvelut ja kansalaisjärjestötoiminta täydentävät. (Kaski ym. 2012, 342 - 343.)

Vammaisten ihmisten oikeudenmukaisen aseman turvaamiseksi on valmistunut vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO) vuonna 2010. Se linjaa vammaispolitiikan konkreettiset toimenpiteet ja yhteiskunnalliset kehityskulut vuosille 2010 - 2015. Näillä tavoitellaan kestäväää kehitystä ja vastuullista vammaispolitiikkaa, joka antaa tilaa yhteiskunnan monimuotoisuudelle, torjuu syrjintää sekä vahvistaa yhteiskunnan esteettömyyttä ja saatavuutta. Ohjelman lähtökohtina ovat YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista, Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma 2006 - 2015 ja EU:n laajennettu yhdenvertaisuusdirektiivi. Tarkoituksena on edistää vammaispolitiikan strategista kehittämistä. Ohjelma toimii myös vammaispolitiikan toteuttamisen ohjausvälineenä. Pää tavoitteena on vammaisten ihmisten oikeuksien ja yhdenvertaisuuden edistäminen. Ohjelma sisältää 122 epäkohtiin tarttuvaa toimenpidettä, jotka ovat suunnattu lähivuosille sekä pidemmälle ajanjaksolle. Painopiste on siirtymässä palvelu- ja kuntoutuskeskeisestä vammaispolitiikasta vammaisten osallistumisen es-

teiden poistamiseen, tarpeiden huomioimiseen, omatoimisuuden vahvistamiseen sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen. (Kaski ym. 2012, 341; STM 2010, 3 - 5.)

Laajempaan sosiaali- ja terveystalouden ohjausvälineenä Suomessa toimii Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (KASTE). Se määrittelee alan tavoitteet, kehittämistoiminnan ja valvonnan painopisteet, sekä niiden toteuttamista tukevat uudistus- ja lainsäädäntöhankkeet, ohjeet ja suositukset. Tavoitteena on hyvinvointi- ja terveyserojen kaventuminen sekä asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Asiakaslähtöisyys ja osallisuus merkitsevät asiakkaan kuulemista ja hänen vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä häntä itseään koskevassa päätöksen teossa, palveluissa ja niiden kehittämisessä. Ohjelmassa korostetaan riskiryhmien huomioon ottamista, heidän mahdollisuutta terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. (STM 2012a, 4 - 5, 19 - 20.)

4.4 Etelä-Karjalassa visiona elämä yhteisön tasavertaisena jäsenenä

Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon alueellinen strategia on laadittu vuosille 2009 - 2013 ensimmäisen KASTE-ohjelman aikaansaamana. Strategia kuvaa Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon tilannetta vuonna 2008 sekä luo siitä vision vuoteen 2013 saakka Etelä-Karjalan erityishuoltopiirissä, joka vastaa palveluiden organisoinnista. (Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon alueellinen strategia vuosille 2009 - 2013, 3, 5.) Päivitettyä tietoa kehitysvammaisten asumisesta ja palveluista Eksotessa löytyy alueellisesta suunnitelmasta vuosille 2012 - 2020, jonka lähtökohtana on valtioneuvoston 2012 antama periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta (Eksote, 3).

Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon tulevaisuuden visiona on mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön elämä yhteisönsä tasavertaisena jäsenenä. Tavoitteina on oikeus yksilölliseen ja tasavertaiseen elämään yhteisössä, asiakaslähtöisesti toimivat ja saumattomat palveluprosessit, osaava henkilöstö ja kehitysvammahuollon osaaminen koko palvelujärjestelmässä sekä vaikuttavat ja kohtuuhintaiset palvelut kehitysvammaisille. Palvelut on tarkoitus järjestää mahdollisimman pitkälle peruspalveluiden piirissä, joita tuetaan tarvittaessa erityispalveluilla. (Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon alueellinen strategia vuosille 2009 - 2013, 12 - 14.) Palveluissa painopistettä siirretään raskaammista kevyempiin ja laitoshoidosta avohoitoon. Tämä mahdollistaa asiakkaiden tarpeisiin vastaamisen varhaisemmin ja oikea-aikaisemmin. (Eksote, 4 - 5.)

Etelä-Karjalan hyvinvointistrategia 2011 - 2015 ei erityisesti huomioi kehitysvammaisia henkilöitä, mutta heille on hyötyä monista sen laatimista strategisista tavoitteista. Esimerkiksi viihtyisä ja turvallinen asuinympäristö, jossa huomioidaan esteettömyys ja aktivoiva näkökulma, hyödyttävät myös kehitysvammaisia henkilöitä. (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2011, 13).

4.5 Kehitysvammaisten asuminen

Kehitysvammaisten asumisen suuntia linjaamaan valmistui vuonna 2010 kehitysvammaisten asumisohjelma (KEHAS), jonka taustalla on YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista ja Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010 - 2015. Ohjelman tavoitteet sovittiin vuonna 2010 valtioneuvoston periaatepäätöksessä. KEHAS-ohjelmalla ohjataan laitoshoidon vähentämistä ja siitä luopumista viimeistään vuonna 2020. Tämä mahdollistetaan lisäämällä yksilöllisempiä ja yhteisöllisempiä lähiyhteisön tuki- ja palvelumuotoja. Tavoitteena on yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa kehitysvammaisen henkilön osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. (THL 2013a; Miettinen & Vesala 2013.)

Kehitysvammaisten asumisohjelma on suunnattu erityisesti lapsuudenkodissa tai laitoksissa asuville kehitysvammaisille henkilöille. Vielä vuoden 2010 lopussa kehitysvammalaitoksissa asui 1 790 henkilöä ja laitosisiakkaina oli lyhyt- tai pitkäaikaisessa hoidossa yhteensä 4 220 henkilöä. Samana ajankohtana omaisten luona asui noin 15 000 henkilöä, joista suunnilleen puolet oli aikuisia. Asumispalveluiden piirissä tuettuna asui noin 9 000 ja perhehoidossa noin 1 300 kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen muutokset ovat osa koko kehitysvammahuollon rakennemuutosta. (STM 2012b, 4, 8 - 9.) Tämän päivän suuntaus on vuokrasuhteinen palveluasuminen, jossa asukkaan tarvitsemat tukipalvelut järjestetään erikseen asukkaan tarpeiden mukaan (Kaski ym. 2012, 320).

Perinteisiä ratkaisuja kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kohdalla ovat hoito-, ryhmä- ja palvelukodit. Nykypäivänä kehitysvammaisten ihmisten asumista on kuitenkin tarkoitus toteuttaa kolmen pääratkaisun turvin. Näitä ovat asunto kehitysvammaisten asumisyksikössä, jossa asuintilat sijaitsevat kiinteässä yhteydessä yhteistiloihin tai asumisryhmässä, jolloin asunnot ovat samassa tai lähekkäisissä taloissa ja asukkailla on yhteinen palvelu- ja kokoontumispiste. Kolmantena mahdollisuutena edellisten, perinteisempien ratkaisujen, rinnalla on tullut tavanomainen, yksittäinen

asunto, johon asukkaalla on vuokrasopimus-, osaomistus-, tai omistussuhde. Asuntoon tuodaan tarvittavat palvelut tai kehitysvammaisen henkilö saa ne muualta. (Oma ovi, oma tuki, 2, 5.)

5 KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASUMINEN

5.1 Asunto ja koti

Ideaalitilanne on, että kaikki ihmiset voisivat asua paikassa tai asunnossa, jota he voivat kutsua kodiksi. Asunnon vähimmäiskriteerinä on suojan ja lämmön antaminen, mutta sen on myös vastattava asukkaan tarpeisiin niin, että hän pystyy asumaan siellä itsenäisesti tai tuetusti. Kodille yhtenäisiä kriteerejä ei voida asettaa, koska siihen vaikuttavat ihmisten erilaiset tarpeet. (Turvallinen kaupunki 2013.)

Kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamisen laatusuositukset ohjaavat rakentamista yksilölliseen suuntaan. Asunnon tulee täyttää yleiset asunnon tunnuspiirteet (ks. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010). Hyvän asunnon tunnuksia on, että se on oman näköinen, yksityinen ja turvallinen paikka, jossa asukkaalla itsellään on päätösvaltaa ja vaikutusmahdollisuuksia (Omaa kotia kohti, 21). Usein nämä ovat niitä asioita, jotka tekevät asunnosta kodin.

Hyvä koti merkitsee useimmille paikkaa, jossa voi rentoutua, olla oma itsensä ja viettää aikaa läheisten kanssa. Kehitysvammaisille henkilöille tärkeitä asioita hyvässä kodissa on viihtyisyys, turvallisuus ja sijainti lähellä palveluita. Siellä voi tehdä itselle tärkeitä asioita, sekä olla vapaasti. Halutessaan kotiin voi tuoda vieraita yökylään, eikä koti ole kenenkään työpaikka. Kodissa voi asua yksin tai yhdessä läheisen tai läheisten ihmisten kanssa. (Omaa kotia kohti, 28; Ylikoski ym. 1999, 73)

5.2 Asuntojen laatusuositukset

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta antoi vuonna 2010 laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010 - 2017. Lähi-vuosina kehitysvammaisille henkilöille tarvitaan tuhansia uusia asuntoja, joiden järjestäminen on yhteiskunnan vastuulla. Tavoitteena on, että kunnilla on riittävästi esteettömiä ja toimivia asuntoja sekä asumista tukevia palveluita kehitysvammaisille henkilöille. Lähtökohtana on yksilöllinen asuminen normaalissa asuinympäristössä niin, että

kehitysvammainen henkilö voi itse valita asuntonsa sekä sen, kenen kanssa asuu. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

Asuntojen tulee täyttää yleiset asunnon laatutavoitteet, joiden mukaan asunto on enemmän kuin huone. Siihen tulee kuulua oma eteinen, keittiö tai keittonurkkaus, kylpyhuone, makuutila, henkilökohtaiset säilytystilat ja tarvittaessa lisäsäilytystilat apuvälineille, parveke tai piha-alue ja riittävät viestintäyhteydet. Keittiö tai keittonurkkaus voi olla varaus siitä, jos ryhmämuotoisessa asumisessa tarvitaan yhteisiä keittiötiloja. Makuutilan pitää olla laatusuosituksen mukaan eriytetty oleskelutilasta. Yksilölliseen asumiseen kuuluu myös oma postilaatikko tai -luukku, ovikello sekä oma nimi ovesta. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

Rakentamisen lähtökohtana ovat asukkaiden yksilölliset asumisen tarpeet. Tämän vuoksi onkin hyvä tietää tulevat asukkaat mahdollisimman tarkkaan jo suunnitteluvaiheessa. Aikainen asukasvalinta antaa myös asukkaille ja omaisille mahdollisuuden muuttovalmennukseen. Rakentamisessa huomioidaan esteettömyys ja turvallisuus. Asunnon muuntuvuus auttaa muokkaamaan asuntoja joustavasti uusiin käyttötarkoituksiin. Sijainti on yksi tärkeistä laatutavoitteista eli palveluiden, harrastusten ja päivätoiminnan tai työpaikan saatavuuden tulee olla hyvä. Ympäristön pitää olla esteetön ja turvallinen. Rakentamisessa otetaan huomioon myös vaativaa sairaanhoitoa tarvitsevien henkilöiden tarpeet asunnossa. Erityisiin asumisen ratkaisuihin tulee turvautua vain tarvittaessa, jolloin niiden lähtökohtana ovat henkilön erityistarpeet. Laatusuositukset määrittävät myös henkilökohtaisten tilojen koon ja antavat suositukset yleisistä tiloista sekä asuntoryhmästä. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

5.3 Asumispalvelut

Lähtökohtana asumis- ja palveluratkaisuissa on kehitysvammaisen henkilön toiveiden, tarpeiden ja hänen itsensä omalle elämälle asettamien tavoitteiden selvittäminen yhdessä hänen kanssaan (STM 2012b, 11). Pääperiaatteena asumispalveluissa on tukea henkilön voimavaroja ja omassa kodissa asumista lähipalveluiden avulla. Palvelut sisältävät tarvittaessa myös hoivaa, mutta ei sairaanhoito-, opetus- ja kuntoutuspalveluita. Tuen muotoja ovat avohuollon ohjaus, neuvonta ja konkreettinen tuki. Laitoshoidon ulkopuolella toteutettavat asumispalvelut jaotellaankin tuen määrän mukaan kolmeen ryhmään, jotka esitellään asiakasmäärineen taulukossa 1. (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi, 6; Kaski ym. 2012, 158.)

Taulukko 1. Kehitysvammaisten asumismuodot ja asukasmäärät vuonna 2009 Suomessa ja 2012 Eksoten alueella (mukaillen Kaski ym. 2012, 313, 320; Eksote, 24 - 25)

Asumismuoto	Asumispaikka ja tuen määrä	2009 Suomi	2012 Eksote
Tuettu asuminen	<ul style="list-style-type: none"> - oma asunto - palvelu säännöllisesti sopimuksen mukaan avohuollon tai palveluyksikön henkilöstöltä 	911	ei tiedossa
Ohjattu asuminen	<ul style="list-style-type: none"> - palveluyksikkö - henkilöstö paikalla osan päivästä 	2066	66
Autettu asuminen	<ul style="list-style-type: none"> - palveluyksikkö - henkilöstö paikalla jatkuvasti 	5554	170
Laitosasuminen	<ul style="list-style-type: none"> - laitos (mm. hoitokodit, tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskukset) - ympärivuorokautinen hoito 	2035	25

Asumispalvelut järjestetään ensisijaisesti vammaispalvelulain (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987) perusteella, mutta jos tämä ei riitä kehitysvammaiselle henkilölle tulee oikeus riittävien palveluiden saamiseen kehitysvammalaista (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977). Näiden lakien pohjalta järjestettävät asumisen tukipalvelut, joita henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä, ovat hänelle maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksu lain nojalla (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992).

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on vuonna 2011 laatinut laatukriteerit erityisesti asumista tukeville palveluille, jotka soveltuvat myös muiden palveluiden määrittelyyn ja arviointiin. Pääpaino on yksilöllisessä tuessa. Kriteerit koostuvat kuudesta osa-alueesta, jotka ovat yksilölliset palvelut, tuettu päätöksenteko, kunnioittava kohtelu, lainmukaiset palvelut, ihmisoikeuksien turvaaminen sekä osallisuus lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa. Kukin laatukriteeri kuvataan yksilön, palvelujen tuottamisen ja järjestämisen sekä valtakunnallisen ohjauksen näkökulmasta. Tavoitteena on

mahdollistaa vammaiselle henkilölle oman näköinen elämä. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2011.)

5.4 Tuettu asuminen

Tuettu asuminen on ratkaisuna silloin, kun henkilö tarvitsee tukea ja ohjausta kyetäkseen asumaan itsenäisesti kotonaan. Aluksi käytössä voi olla myös tukiasunto, josta siirrytään itsenäisempään asumiseen kuntoutumisen myötä. Vammaisilla henkilöillä tuettu asuminen voi olla pysyväisluonteinen ratkaisu. (THL 2013b.)

Tuettu asuminen on myös tuettua elämistä, sillä palveluissa tuetaan kehitysvammaisen henkilön kotona asumista sekä osallistumista yhteisön toimintaan. Kokonaisvaltaisessa lähestymistavassa asukkaat ovat aktiivia ja täysivaltaisia kansalaisia. Kehitysvammaisella henkilöllä, kuten muillakin ihmisillä, on oikeus valita oma elämäntapansa, asumismuotonsa, -paikkakuntansa sekä -kumppaninsa. Tuettu eläminen on mahdollista kaikille, myös vaikeimmin vammaisille henkilöille, mutta heidän kohdallaan suuren haasteen muodostaa oikeanlaisen tuen järjestäminen. (Oma ovi, oma koti, 5,8.)

Yksilökeskeisessä tuen tarjontamallissa on siirrytty hoivasta aktiiviseen tukeen, jossa kehitysvammaista ihmistä tuetaan kantamaan vastuuta omasta elämästä. Huomio kiinnitetään kykyihin ja mahdollisuuksiin käyttää ja kehittää taitoja niiden puutteiden sijaan. Onnistuakseen itsenäinen asuminen vaatii itsenäisen elämisen taitojen ohjaamista ja tukemista. Harjoittelu tapahtuu luonnollisissa tilanteissa, jolloin hyöty taidoista siirtyy jokapäiväiseen elämään. (Oma ovi, oma koti, 7.) Tukipalveluihin kuuluu palveluita, joita henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä (Omaa kotia kohditi, 14). Tuki voi olla hyvin monimuotoista kunkin asukkaan tarpeiden mukaan. Se on esimerkiksi henkilökohtaista apua, kotipalvelua ja kotisairaanhoidon tai erikoissairaanhoidon kanssa tehtävää yhteistyötä. (Vernerit.net 2011a.)

Ongelmaton ei tuetun asumisen tai elämisen mallikaan ole. Tukijärjestelyt ja henkilökunnan työajat voivat määrittää liikaa henkilön elämää. Silloin myös koti voi muuttua laitokseksi, jossa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ei pääse toteutumaan. Hankalan tilanteen voi muodostaa itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden aiheuttama ristiriita, joista molemmat eivät voi täysin toteutua yhtä aikaa. Harkittujen riskien ottaminen kuitenkin lisää itsenäisyyttä, aktiivisuutta ja parantaa elämänlaatua.

Vaikkeissa tilanteissa tuen tavoitteita punnitaan yhdessä asukkaan, hänen läheistensä, työntekijöiden sekä muiden yhteistyötahojen kanssa. (Oma ovi, oma koti, 8.)

Tänä päivänä tuetussa asumisessa asuminen ja tukipalvelut erotetaan toisistaan, mikä tuo joustavuutta ja antaa yksilölle enemmän vaihtoehtoja. Näin henkilön on mahdollista vaihtaa tarvittaessa asuntoa ja saada tarvitsemansa tuki mukaansa tai vastaavasti vaihtaa palvelun tuottajaa ja asua edelleen samassa asunnossa. Vuokra- tai omistussuhde on yksi tekijä, jonka myötä asunnosta tulee henkilön oma koti, johon hänellä itsellään on päätäntävalta ja oikeudet. (Oma ovi, oma tuki, 6.)

6 ASUMISEN OHJAUS JA VALMENNUS

6.1 Asumisen ohjaaja

Asumisen ohjaaja on yksi kehitysvamma-alan ammattilaisista ja kehitysvammaisen henkilön lähityöntekijä. Eriksson (2008, 99) käyttää nimikettä asumispalvelutyöntekijä tutkimuksessaan. Asumispalvelutyöntekijän työ on käytännössä avustamista, opastamista ja asiakkaan itsenäisen selviytymisen arviointia. Ammatillisiin periaatteisiin kuuluu asiakkaiden itsenäisen selviytymisen ja omaehtoisuuden tukeminen. Kehitysvammaisten kanssa työskenneltäessä on tärkeää, että heitä ymmärretään. Tämä vaatii laaja-alaista tietoa ja osaamista, sekä hyvää itsetuntemusta. Jotta työntekijä voi auttaa kohti parempaa selviytymistä elinympäristössä, on hänen nähtävä, millainen se on ja kuinka henkilö pystyy siellä toimimaan. Työssä vaaditaan ammatillista tarkkanäköisyyttä, joka ohjaa työntekijää kohtaamaan, havaitsemaan, tulkitsemaan ja toimimaan. (Pajunen 2007, 97 - 99.)

Eksotessa asumisen ohjaus kuuluu avohuollon palveluihin ja asumisen ohjaaja tekee avohuollon ohjaajan kanssa suurelta osin samankaltaista työtä. Avohuollon ohjaus on neuvontaa ja ohjausta arjessa, palveluista tiedottamista, itsenäisyyden ja kuntoutumisen tukemista ja asiantuntija-apua. Se on tarkoitettu kehitysvammaisille henkilöille itselleen sekä heidän perheille ja läheisille. Kehitysvammaiset henkilöt asuvat omissa asunnoissaan, joihin he saavat tarvitsemansa tuetun asumisen palvelut säännöllisesti sopimuksen mukaan. (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden valtiokoulu, 6; Avohuollon ohjaus 2013.) Ensimmäiset asumisen ohjaajat aloittivat työnsä vuoden 2013 alussa. Tämä on osa Eksoten strategiaa, jolla mahdollistetaan ja vahvistetaan avohuollon ohjausta sen toimialueella (Eksote, 16).

Asumisen ohjaajan työstä ei juuri löydy ammattikuvauksia. Hirvinen (2012) on tehnyt Jyväskylän ammattikorkeakoulussa opinnäytetyönsä tuetun asumisen ohjaajan työnkuvasta (taulukko 2). Työ sisältää hänen mukaansa ohjausta, opastusta, tukemista ja kasvatusta muun muassa ruokailussa, raha-asioissa, vaatehuollossa ja vapaa-ajan toiminnoissa. Myös asiakkaiden terveydenhuolto, kuten lääkehuolto ja terveyden seuranta, ovat tärkeä osa asumisen ohjaajan työtä. Hirvisen mukaan tuettua asumista voidaan toteuttaa monella tapaa, jonka vuoksi yhtenäistä työnkuvaakaan ei voida luoda. (Hirvinen 2012, 33 - 36.)

Taulukko 2. Tuetun asumisen ohjaajan työnkuva (mukaillen Hirvinen 2012, 44 - 45)

Työn tarkoitus: <ul style="list-style-type: none"> - Mahdollistaa kehitysvammaiselle itsenäinen asuminen - Luoda ja turvata nuorelle – aikuiselle kehitysvammaiselle turvallinen, täyteläinen elämä oman näköisessä kodissa - Kulkea asiakkaan rinnalla kaikissa elämän kolhuissa ja onnen hetkissä - Antaa jokaiselle asiakkaalle yksilöllistä ohjausta ja tukea elämän eri tilanteissa 	
Työtehtävät: Terveystuella <ul style="list-style-type: none"> - Terveystilan seuranta - Perushoitotoimenpiteet, pistot ym. - Terveystarkastusten, hammashuollon, verikokeiden ym. järjestäminen - Apuvälineiden järjestäminen - Mielenterveyden seuranta - Päävastuu lääkehuollosta; lääkkeitä jakamisesta, säilytyksestä ja reseptien uusimisesta 	Työtehtävät: Ohjaus, opastus, tukeminen, kasvatusta <ul style="list-style-type: none"> - Ruokailut - Raha - Vaatehuolto - Vapaa-aika, lomat - Asunnon siivous ja kunnossapito - Asiointi - Edunvalvonta - Ihmissuhteet - Muutto
Työn haasteet: <ul style="list-style-type: none"> - Yksinäisyys - Vaatii suuren stressinsietokyvyn - Odottamattomat tilanteet - Asiakkaiden omatoimisuus ja hyvä toimintakyky - Olla liikaa puuttumatta asiakkaan elämään ja tapoihin, vaan antaa asiakkaan elää omannäköistään elämää - Omaisten erilaiset odotukset ja näkemykset - Nopeat päätökset, asioiden priorisointi 	

6.2 Asumisvalmennus

Kehitysvammaisen ihmisen muuttaessa muuttuvat ihmissuhteet ja lähiympäristö. Asumisvalmennuksessa tavoitteena on muuttajan ja hänen läheistensä valmistautuminen elämänmuutokseen ja pehmeä muutto. Asumisvalmennus on suunnattu itsenäistymiselle kehitysvammaisille nuorille omassa kodissa tarvittavien taitojen ja tietojen opetteluun. Valmennus on kiinteä osa asumispalveluita. Se tarjoaa mahdollisuuden kokeilla erilaisia asumisvaihtoehtoja. Tärkeää on, että sisältö ja vaiheet perustuvat kehitysvammaisen henkilön omiin toiveisiin ja tarpeisiin. Sisältöä suunniteltaessa tulee tarkastella asioita, joita henkilö jo osaa ja mihin hän tarvitsee ja haluaa oppia voidakseen asua haluamallaan tavalla. Muuttovalmennuksen aika on sitten, kun tuleva koti ja muuton ajankohta on tiedossa. (Eksote 12; Oma kotia kohti, 37.)

Itsenäistä elämää ja arkielämän taitoja voidaan opetella muun muassa ARKIS - Arkielämän taitojen ja itsenäisen asumisen valmennusoppaan avulla. Se on toteutettu osana Vaikeavammaisten yhteiskunnallisen tasa-arvon ja osallisuuden kehittäminen -hanketta. ARKIS on tarkoitettu opettajien, ohjaajien ja opiskelijan kodin, esimerkiksi asumisyksikön, asuntolan tai lapsuudenkodin, yhteistyön välineeksi. Tavoitteena on lisätä kehitysvammaisen henkilön omatoimisuutta ja itsenäisyyttä. Arkielämäntaidot, päivittäiset taidot tai itsenäisen elämän taidot, kuinka niitä halutaan nimittää, ovat koulutuksessa jaettu viiteen sisältöalueeseen. Ne ovat vuorokausirytmä, ruokailu, siisti ja puhdas minä, kodinhoito sekä asiointi. Taitojen harjoittelu on vaiheistettu kolmeen vaiheeseen, johon kuhunkin kuuluu suoriutuminen avustettuna, ohjattuna ja itsenäisesti, henkilön yksilöllisen toimintakyvyn mukaan. (Arkis, 5 - 6, 9.)

6.3 Tuen tarpeet

Kehitysvammaisilla henkilöillä on arjessaan asioita, joihin he tarvitsevat tukea. Tarpeiden yksilöllisyyden vuoksi ei ole mahdollista tehdä niistä yhtenäistä, kaikille sopivaa listaa. Avuntarve vaihtelee myös asiakkaan elämäntilanteen myötä. Heinonen (2010, 51) on tutkimuksessaan selvittänyt, minkälaisiin asioihin tutkimukseen osallistuneet henkilöt tarvitsivat apua ja tukea. Tulokset hän on taulukoinut (taulukko 3). Heinosen tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat pääosin nuoria kehitysvammaisia, jotka vielä opettelevat jokapäiväisiä arjen toimintoja. Se antaa kuitenkin suuntaa tuen tarpeista.

Taulukko 3. Kehitysvammaisten henkilöiden avun ja tuen tarve nyt ja tulevaisuudessa (%) (Heinonen 2010, 51)

Avuntarve	Tarvitsee apua nyt	Tulee tarvitsemaan apua
Pukeutuminen	37	38
Wc:ssä asiointi	34	34
Peseytyminen	43	45
Sisällä liikkuminen	15	22
Ulkona liikkuminen	35	35
Siivoaminen	70	63
Ruuanlaitto	80	76
Kaupassa asiointi	71	68
Rahan käyttö	83	80
Lääkkeiden ottaminen	66	62
Sairausten hoito	69	67
Asiointi esim. lääkäri, Kela	88	83
Muu	37	30

Osa paikkakunnista on määritellyt tuottamansa tuetun asumisen palvelujen sisällön. Se kertoo niistä tuentarpeista, joita heidän asiakkailla on. Joensuun ja Kontiolahden sosi-aali- ja terveydenhuollon yhteistoiminta-alueella palvelut on jaettu kuuteen sisältöalueeseen. Näitä ovat tuen tarve kodinhoitamisessa, ravitsemuksessa, vaatehuollossa, hygieniassa ja kodin ulkopuolisessa asioinnissa sekä sairaanhoidolliset tehtävät. Lisäksi työntekijöillä on muita asukkaiden arjessa selviytymiseen liittyviä tehtäviä, kuten huolehtiminen palovaroittimista ja turvapuhelimista, sekä avustaminen ja opastaminen apuvälineiden käytössä ja hankinnassa. Asiakkaan toimintakyky määrittää palvelun si-

sällön ja häntä kannustetaan mahdollisimman itsenäiseen suoriutumiseen päivittäisissä toiminnoissa toimintakyvyn kehittymiseksi ja ylläpitämiseksi. (Joensuun ja Kontiolahden sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistoiminta-alue 2013.)

Kouvolan kaupunki on vastaavasti omassa palvelun sisällön kuvauksessa jakanut tuetun asumisen palvelut kokonaisuuksiin, joita ovat päivittäisissä toiminnoissa selviytymiseen tarvittavat hoito- ja huolenpitopalvelut, toimintakykyä ylläpitävät ja kuntouttavat palvelut, sairaanhoito, ateriat sekä asiakirjahallinta, joka käsittää muun muassa toimintakertomukset ja -tilastot. Jokainen kokonaisuus sisältää useita palveluita, joissa asiakkaan kuntoisuuden mukaan valitaan hänen tarvitsemansa palvelut. (Kouvolan kaupunki 2011.) Palvelusisältöjen kuvaukset kertovat kehitysvammaisten henkilöiden erilaisista avun- ja tuentarpeista.

7 AIEMMAT TUTKIMUKSET

Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen ja palvelut muuttuvat. Uusilla palvelumuodoilla ja rakennemuutoksella tähdätään vammaisten ihmisten elinolojen parantamiseen, jossa jokaisella on oikeus ihmisarvoiseen elämään ja yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. (Eriksson 2008, 7.) Kehitysvammaisten asumisesta ja elämästä on 2000-luvulla tehty eritasoisia tutkimuksia. Sitä on käsitelty useissa ammattikorkeakoulujen opinnäytetöissä, mutta myös laajempia tutkimuksia löytyy. Tutkimukset auttavat seuraamaan kehitysvamma-alan kehitystä ja muutoksia.

Tutkimuksia kehitysvammaisten tuetusta asumisesta omassa asunnossa en löytänyt. Useimmiten tutkimushenkilöt asuivat erilaisissa kehitysvammaisten asumisyksiköissä, mutta yhtäläillä nämä tutkimukset antoivat tietoa tuen tarpeista. Useissa tutkimuksissa kuuluu jo kehitysvammaisten oma ääni.

7.1 Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen

Eriksson (2008, 7, 15) toteutti Kehitysvammaliitolle tutkimuksen Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Tutkimus avaa näkökulman vammaisten ihmisten elinolosuhteisiin ja arkielämään. Painopisteenä on itsemääräämisoikeuden toteutuminen arkielämän eri alueilla. Tavoite on tuoda vammaisten ihmisten oma ääni kuuluville sinne, missä hallitsevat erilaiset asiantuntijakäytännöt.

Tutkimukseen osallistui 30 henkilöä ympäri Suomen, ja heistä suurin osa oli asumispalveluyksiköiden asukkaita.

Asumispalveluissa periaatteena on, että henkilön tulee voida elää mahdollisimman tavallista ja täysipainoista elämää omassa kodissaan. Useimmat henkilöt asuivat asuntopalveluissa, mutta myös niissä pyritään viettämään tavallista kodin arkea. Työntekijät avustavat asiakasta arkielämän asioissa silloin, kun apua tarvitaan. (Eriksson 2008, 101, 107.) Eriksson tarkastelee tutkimuksessaan arkielämää useiden alueiden kautta, josta asuminen ja palvelut muodostaa vain pienen osan.

Tutkimus kertoo, että vammaisten asuminen on erittäin turvallista, institutionaalisten sääntöjen ja käytäntöjen läpäisemää ja toisinaan hyvin kontrolloitua. Muutamat haastateltavista toivat esille huolensa vapaudesta ja itsemääräämisoikeudesta, mutta instituutio koettiin myös turvalliseksi hyvän elämän mahdollistajaksi. Palveluissa valinnan vapaus on edelleen lähinnä teoreettinen ja riippuvuus palveluista hallitsee elämäntähtäyksiä. Jokaisella tutkimuksen henkilöllä oli kuitenkin mahdollisuus yksilöllisiin pieniin tai suurempiin valintoihin, jotka toivat mielekkyyttä elämään. Itsemääräämisoikeus ei aina toteudu täysivaltaisesti, ja suurimmat ongelmat liittyivät vammaisten henkilöiden elinoloissa liittyivät sosiaalisiin suhteisiin. (Eriksson 2008, 115 - 116, 144, 177.)

7.2 Kehitysvammaisen ihmisen toimijuus

Tutkimus Satukunnan alueella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toimijuudesta ja itsemääräämisoikeudesta tulevaisuuden asumispalveluita suunniteltaessa on Minna Heinosen (2010) pro gradu -tutkielma. Tutkimus pohtii kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta tulevaisuuden asumispalveluiden suunnittelussa.

Heinosen (2010, 32, 37) tutkimus on kvantitatiivinen kuvaileva tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tarpeisiin liittyvistä asioista. Se nostaa esille kehitysvammaisten henkilöiden omaa ääntä pohtimalla itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisen ja tuen tarpeen suunnittelussa. Tutkimus kohdistettiin henkilöihin, joilla oli viranomaisen arvion mukaan tarve asumismuodon muutokseen 1 - 5 vuoden sisällä. Siihen vastasi 122 henkilöä. Vastaajista 75 % asui vastaushetkellä lapsuuden kodissaan vanhempiensa kanssa.

Kehitysvammaiset henkilöt itse sekä viranomaiset arvioivat, että tulevaisuudessa tarvitaan eniten autettua asumismuotoa. Tutkimuksen mukaan erityisesti nuoret kehitysvammaiset henkilöt halusivat asua omassa kodissa tuettuna. Tulevaisuudessa uusia asumismuotoja tulee olemaan yhä enemmän, mutta muutokset edellyttävät ideologian muutoksia. Valinnanvapautta rajoittavat kuntien päätävältä asumispaikasta, viranomaisten ja omaisten varovaisuus sekä yleinen tietämättömyys vaihtoehtoista. Suuntaus on kuitenkin kohti itsenäisempää asumista. Tuen tulee olla henkilölle itselleen ja hänen elämäntilanteeseensa sopivaa. Sen määrässä ei arvioitu tapahtuvan suuria muutoksia vastaajilla seuraavan viiden vuoden aikana. (Heinonen 2010, 50 - 51, 58 - 60, 62.)

7.3 Tuetun asumisen ohjaaja työnkuva Jyväskylän kaupungin kehitysvammapalveluissa

Hirvisen (2012) opinnäytetyö Jyväskylän ammattikorkeakoulussa käsittelee tuetun asumisen ohjaajan työnkuvaa. Työtä varten Hirvinen haastatteli yhtä tuetun asumisen ohjaajaa Jyväskylässä. Lisäksi työnkuvan muodostamisessa auttoi alan ammattilaisista koostuva työryhmä. Asumisen ohjaajan työstä en löytänyt muita kuvauksia ja Hirvisen laatimassa työnkuvassa tulee esille asiakkaiden tarpeet asumisen ohjauksessa. Tutkimuksen tulos ei kuvaa kaikkea työnsisältöä, sillä sen on tarkoitus olla helposti siirrettävä malli asumisen ohjaajan työnkuvasta.

Tuetun asumisen ohjaajan työn tarkoitus on mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön itsenäinen asuminen. Hirvisen (2012, 33 - 36) mukaan turvallisen asumisen kannalta yksi tärkeimmistä asioista on turvata asiakkaan lääkehoito ja terveydentilan seuranta. Pääosa asumisen ohjaajan työstä koostuu asiakkaan ohjaamisesta, opastamisesta, opettamisesta, kasvattamisesta ja tukemisesta. Tuen määrä ja kohdistaminen vaihtelevat asiakkaiden välillä ja siinä huomioidaan yksilöllisesti asiakkaan tarpeet.

Asumisen ohjaajan työssä tutkimuksessa esille nousi kolme tärkeää ominaisuutta: luottamus, pitkäjänteisyys ja avoimuus. Nämä näkyvät vuorovaikutuksessa asiakkaan, ohjaajan ja omaisten välillä. Asumisen ohjaajan työhön liittyy myös monia haasteita. Esille nousivat muun muassa työn yksinäisyys, odottamattomat tilanteet sekä omaisten erilaiset odotukset ja näkemykset. Asumisen ohjaajalle, kuten omaisillekin, voi olla myös haastavaa olla puuttumatta liikaa asiakkaan elämään, sillä tavoitteena on asiakkaan näköinen elämä. (Hirvinen 2012, 30 - 33.)

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

8.1 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyöni on tutkimuksellinen. Tutkimusongelmana ovat kehitysvammaisten henkilöiden tarpeet asumisen ohjauksessa. Tavoitteena on selvittää, minkälaisia tarpeita ja toiveita kehitysvammaisilla henkilöillä on asumisen ohjauksessa ja kuinka asumisen ohjaus on pystynyt niihin vastaamaan. Tutkimuksen perustana tulisi aina olla kehitysvammaisen henkilön omat lähtökohdat eli hänen subjektiiviset elämyksensä ja tavoitteensa (Kaski ym. 2012, 152). He ovat oman elämänsä asiantuntijoita ja asumispalvelut tulisi toteuttaa asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaan.

Työssäni pyrin selvittämään ja tuomaan esille kehitysvammaisten asumisen ohjauksen asiakkaiden subjektiivisen kokemuksen siitä, mitä he osaavat ja missä he kokevat tarvitsevänsä tukea. Samanaikaisesti pyrin ammatillisesta näkökulmasta huomioimaan niitä mahdollisia asumisen ohjauksen tarpeita, joita haastateltavat itse eivät tuo haastattelun aikana esille. Tutkimukseni tarkoituksena on vastata kysymykseen: Millaiseen tarpeeseen Eksoten asumisen ohjauksen on vastattava xxx kunnan alueella?

8.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksen tekijän on tärkeää pohtia, mikä menettely tuo parhaiten selville käsiteltävään ongelmaan. On myös mahdollista, että samassa tutkimuksessa on useamman tyyppisiä ongelmia, jolloin käytettäviä menetelmiäkin voi olla monia. Usein kvantitatiivinen (määrällinen) ja kvalitatiivinen (laadullinen) tutkimus mielletään vastakohdiksi, vaikka ne pitäisi ennemminkin nähdä toisiaan täydentävinä suuntauksina tutkimuksessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 135 - 137; Hirsjärvi & Hurme 2000, 27.)

Opinnäytetyöni ongelmaan vastaa kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, sillä tässä tapauksessa määrällisellä mittaamisella ei juuri ole sijaa. Tarkoituksena on tuoda kuuluviin tutkittavien henkilöiden oma näkökulma, mikä on tunnusomaista kyseiselle tutkimukselle (Hirsjärvi & Hurme 2000, 28). Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen ja sen pyrkimyksenä on useimmiten löytää sekä paljastaa tosiasioita (Hirsjärvi ym. 2009, 161). Opinnäytetyössäni pyrin huomioimaan ja kuvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiä tarpeita, joita heillä arkielämässä on asumisen ohjaukselle.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedonkeruun välineenä. Tutkija luottaa omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittaviensa kanssa. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.) Tiedonlähteenäni ovat asumisen ohjauksen asiakkaat. Laadullisessa tutkimuksessa apuna tiedon hankinnassa voisi käyttää lomakkeita tai testejä, mutta kohderyhmän huomioiden pidän haastattelua soveltuvimpana menetelmänä. Kehitysvammaisuuteen liittyy usein ongelmia käsitteellisissä taidoissa, kuten puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä sekä lukemisessa ja kirjoittamisessa. Asioiden jäsentämistä, mieleen painamista, käsittelyä, sisäisen kielen rakentumista ja kielellistä ajattelukykyä vaikeuttaa usein kognitiivisen kapasiteetin heikkous. Vahvimmillaan he ovat omassa toimintaympäristössä ja voidessaan konkreettisesti ja toiminnallisesti ilmaista asioita. (Matero 2004, 192 - 193; Seppälä 2013.) Haastattelu sopiikin erityisesti henkilöille, joilla saattaisi olla vaikeuksia lomakkeen täytössä. Se on myös joustava ja mahdollistaa täsmennysten tekemisen sekä haastateltavan motivoinnin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 36.)

Yksittäistä menetelmää voidaan täydentää toisilla menetelmillä, jolloin saadaan esiin laajempia näkökulmia ja lisätään tutkimuksen luotettavuutta. Se sopii käytettäväksi erityisesti silloin, kun tutkittavalla henkilöllä on kielellisiä vaikeuksia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 38). Opinnäytetyössäni havainnointi toimii haastattelua tukevana menetelmänä. Se auttaa näkemään haastattelussa ilmenneet asiat oikeissa asiayhteyksissä sekä paljastamaan mahdollisen ristiriidan haastattelussa ilmenneiden asioiden ja todellisen käyttäytymisen välillä. Havainnoinnin avulla voidaan monipuolistaa tutkittavasta asiasta haluttavaa tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 81.)

8.3 Tutkimuskohde

Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta, jolloin kohde voi olla yksihenkilö tai ennalta määritelty joukko ihmisiä. Tutkimusta voidaan tehdä myös kylläntymisen periaatteella, jolloin aineistoa kerätään niin kauan kuin se tuo tutkimusongelman kannalta uutta tietoa. (Hirsjärvi ym. 2009, 181 - 182.)

Tutkimuksen kohderyhmän muodostavat kehitysvammaiset henkilöt, jotka haastatteluhetkellä saavat asunionsensa tukea asunions ohjaajilta. Aikaisemmin kohderyhmän henkilöt ovat asuneet kehitysvammaisten asuntolassa, missä henkilökunta oli paikalla päiväsaikaan. Vuoden sisällä he olivat muuttaneet tuettuun asunionsen ja saavat nyt asunionsen tuen kotiinsa asunnosta erillisenä palveluna. Kaikilla haastateltavilla henki-

löillä on vuokrasopimussuhde asuntoonsa, jossa he asuvat yksin tai yhdessä toisen kehitysvammaisen henkilön kanssa. Tutkimuksen tilaaja oli kiinnostunut tästä ryhmästä, sillä heidän muutosta kevyemmän palvelun piiriin ja itsenäisempään asumiseen ei ollut kauaa.

Joukko joka täyttää aiemmin mainitut kriteerit on pieni, vain viiden henkilön suuruisen, jolloin tutkimuksen kannalta on mielestäni tarpeellista haastatella heidät kaikki. Koska ryhmä on pieni ja heterogeeninen, kylläntymistä ei tapahdu. Kylläntymiseen liittyisi myös haaste: kuinka määritellä milloin uutta informaatiota ei enää synny? Yksi laadullisen tutkimuksen piirteistä on myös se, että kaikkia tapauksia pidetään ainutlaatuisina, mikä puoltaa tutkimuksessani koko kohdejoukon haastattelua. (Hirsjärvi ym. 2009, 182.)

8.4 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelua voidaan pitää yhdenlaisena keskusteluna, jossa haastattelijalla on ohjat, sekä ennalta suunniteltu päämäärä. Se on tutkimustarkoitusta varten oleva systemaattinen tiedonkeruumuoto, jonka avulla pyritään saamaan mahdollisimman luotettavia ja päteviä tietoja. Tällöin puhutaankin tutkimushaastattelusta, joka voidaan jakaa ryhmämiin sen mukaan kuinka strukturoitu ja muodollinen haastattelutilanne on. Haastattelussa haastattelija toimii välittäjänä, joka välittää kuvaa haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista. Tämä tapahtuu suorassa vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 207 - 208; Hirsjärvi & Hurme 2000, 41.)

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumuoto eli strukturoidun lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Tyypillisesti aihepiirit eli teemat ovat siinä tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa ja järjestystä. Haastattelu etenee keskeisten teemojen varassa, jotka ovat kaikille haastateltaville samat. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47 - 48.)

8.4.1 Teemat

Haastattelurunko muodostuu teema-alueista, jotka ovat muodostettu tutkimuksen teoreettisten pääkäsitteiden pohjalta. Tämä onkin teemahaastattelussa suunnitteluvaiheen tärkeimpiä tehtäviä. Muodoltaan runko on pelkistetty, iskulausemainen luettelo. Haastattelijan kysymykset kohdistuvat teema-alueisiin ja haastattelurunko toimii haastatte-

lussa muistilistana, sekä keskustelun ohjaajana tarpeen mukaan. Keskustelua haastattelija voi jatkaa ja syventää niin pitkälle kuin tutkimusintressit vaativat ja haastateltavan edellytykset ja kiinnostus sallivat. Teema-alueiden tulee olla riittävän väljiä, jotta tutkittava ilmiö pääsee paljastumaan kaikessa moninaisuudessaan. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 66.)

Haastatteluni runko rakentuu seitsemän teeman ympärille (liite 3). Teemoista viisi pohjautuu Arkielämäntaitojen ja itsenäisen asumisen valmennusoppaan sisältöalueisiin, jotka ovat vuorokausirytmii, ruokailu, kodinhoito, asiointi sekä siisti ja pudas miina (Arkis, 6). Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat usein tukea terveydenhoitoon ja turvallisuuteen kuuluvissa asioissa (ks. esim. Heinonen 2010, 51; Hirvinen 2012, 33 - 34). Yhdessä tilaajatahon kanssa pidimme näitä olennaisina asioina asumisen ohjauksessa ja siksi ne muodostavat kaksi tutkimukseni teemoista.

Teemojen yhteyteen mietin valmiiksi tarkentavia ja selkeitä kysymyksiä. Tämä ei ole tyypillistä teemahaastattelunrungolle, mutta tällä pyrin varmistamaan, että tärkeimmät asiat tulivat esille haastattelussa. Kysymysten ennalta valmistelu auttoi muotoilemaan niistä kyllin selkeitä ja yksiselitteisiä kohderyhmän huomioiden. Teemahaastattelun rungon ja esimerkit tarkentavista kysymyksistä esitin asumisen ohjaajille. He arvioivat kysymysten toimivuutta kohderyhmän huomioiden.

8.4.2 Teemahaastattelun toteutus

Teemahaastattelujen toteutus edellyttää käytännön järjestelyjä. Ennen kuin haastatella päästään toteuttamaan on päätettävä ainakin ajankohdasta, paikasta, likimääräisestä kestosta ja välineistöstä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 73.) Haastattelut toteutin elokuun 2013 aikana. Tähän vaikutti omien aikataulujeni lisäksi se, että silloin kaikki haastateltavat henkilöt olivat pitäneet kesälomansa. Tarkemmat haastatteluajankohdat haastateltavien henkilöiden kanssa sovin asumisen ohjaajien välityksellä. Ne toteutettiin arkipäivinä, joko ennen haastateltavan töihin menoa tai hänen työpäivänsä jälkeen.

Haastattelupaikan tulisi olla rauhallinen ja haastateltavalle turvallinen, jollainen kotiympäristö useimmiten on. Vain näin mahdollistetaan hyvän kontaktin syntyminen haastateltavaan. Koti ympäristönä antaa myös kielellistä informaatiota täydentävää tietoa, mikä tässä tapauksessa oli tärkeää. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 74.) Kaikki haastattelut tehtiin haastateltavien henkilöiden kotona. Mikäli haastateltava ei asunut yk-

sin, haastattelu pyrittiin järjestämään ajankohtana, jolloin kotona ei olisi muita. Aina tämäkään ei ollut mahdollista, jolloin suljin oven ja jatkoimme haastattelua suljetussa huoneessa.

Haastattelun kestoksi arvioin yhden tunnin, mikä kuitenkin osoittautui joillekin haastateltaville liian pitkäksi ajaksi. Tämä ilmeni kärsimättömyytenä ja keskittymiskyvyn puutteena. Toisaalta haastateltavat jatkoivat usein hyvin mielellään vapaamuotoista keskustelua itse haastattelun jälkeen. Myös nämä hetket antoivat informaatiota tutkimustani varten henkilöiden arkielämästä ja mahdollistivat asuinympäristön tarkemman havainnoinnin. Haastattelun kokonaisaikaa lisäsi suostumuslomakkeen (liite 2) läpikäyminen, jonka haastateltavat henkilöt olivat saaneet muutamaa päivää ennen haastattelua asumisen ohjaajalta. Haastateltavat olivat yhdessä asumisen ohjaajan kanssa jo tutustuneet suostumuslomakkeeseen. Tästä huolimatta kävin sen vielä ennen haastattelua läpi ja vastasin kysymyksiin, joita tutkimuksesta oli syntynyt. Näin pyrin varmistamaan, että haastateltava oli ymmärtänyt asian.

Haastattelut tallensin sanelimella. Tämä kuuluu teemahaastattelun luonteeseen, sillä mahdollistaa haastattelun sujumisen nopeasti ja ilman katkoja. Keskustelusta tulee myös vapautuneempaa ja luontevampaa, kuin paperia ja kynää käyttäen. Nauhoituksessa haastatteluun liittyvät vivahteet, kuten äänenkäyttö, tauot ja johdattelut säilyvät, jolloin niitä on mahdollista tarkastella myöhemmin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 92.) Haastateltavat eivät juuri huomioineet sanelimen olemassa oloa, joka lepäsi pöydällä välissämme. Haastattelua tukevana menetelmänä käytin havainnointia. Sen perusteella tekemäni huomiot kirjasin muistiin paperille haastattelun jälkeen. Näitä täydensin vielä nauhoitusta kuunnellessani hieman myöhemmin.

8.5 Tutkimusaineiston analysointi

Analyysin tarkoituksena on kiteyttää haastattelujen sisältöjä tai rakennetta ja tarkastella tutkimusongelman kannalta merkittävien asioiden ilmenemistä ja esiintymistä materiaalisissa. Analyysissä tutkija tiivistää, tulkitsee ja käy vuoropuhelua teorian, empirian ja oman ajattelunsa kanssa. Laadullisessa tutkimuksessa analyysitapoja on monia ja siihen kuuluu aina kokeilua ja oikean tavan hakemista. Lähtökohtana analyysitavalle toimii tutkimusongelma. (Saaranen-Kauppinen & Puustniekka 2006.)

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että analyysi alkaa usein jo haastatteluvaiheessa. Haastattelua tehdessään tutkija tekee havaintoja ilmiöstä ja voi jo tyypitellä ja hahmotella malleja niiden pohjalta, sekä tarkistaa kehittämiensä hypoteesin tai mallin toimivuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136.) Haastattelun aikana tein päätelmiä, joiden toimivuutta saatoinkin tarkistaa sopivilla kysymyksillä haastateltavalta. Haastattelut kehittyivät myös edetessään, sillä sain jokaisen haastattelun myötä lisää tietoa tutkitavasta ilmiöstä. Näin pystyin siirtymään syvemmälle kysymyksissäni haastateltavan sen salliessa.

Varsinainen analyysi alkoi aineiston purkamisen jälkeen. Purkamisen tavaksi valitsin litteroinnin, jonka tein lähes koko haastatteludialogista. Litteroimatta jätin vain kohdat, joissa haastattelu oli täysin poissa aiheesta, kuten esimerkiksi toisen henkilön saavuttua paikalle. Litterointi helpottaa päätelmien tekemistä, kun haastateltavia on useita ja haastattelulla on pituutta (Hirsjärvi & Hurme 2000, 138). Saadun aineiston jaoin teemahaastattelurungossa käytettyjen teemojen mukaisesti. Teemojen sisälle muodostin vielä pienempiä kokonaisuuksia analyysin helpottamiseksi.

8.6 Toteutusaikataulu

Opinnäytetyöni sai alkunsa syksyllä 2012, jolloin olin suorittamassa opintoihini kuuluvaa työharjoittelu Eksoten vammaispalveluiden päivä- ja työtoiminnassa. Tuolloin tiedustelin vammaispalveluiden sosiaalityöntekijältä, olisiko heillä tarvetta opinnäytetyölle. Sen syksyn aikana mietimme yhdessä toimeksiantajan edustajan kanssa mahdollisia aiheita, jotka sopisivat opinnäytetyöksi ja olisivat toteutettavissa käytettävissä olevassa aikataulussa.

Lopulliseen muotoonsa opinnäytetyön aihe alkoi päästä viikolla 46 pidetyssä palaverissa. Sopimuksen allekirjoitin viikolla 2 toimeksiantajan edustajan, vammaispalveluiden sosiaalityöntekijän kanssa. Samaisena ajankohtana vahvistin aiheen muutoksen Kymenlaakson ammattikorkeakoululle, sillä olin ehtinyt jo syksyllä tekemään aiheen vahvistuksen. Muutos aiheessa oli sen verran suuri, että se edellytti muutoksen vahvistamista.

Alkuvuodesta 2013 tein tutkimussuunnitelman, jonka esitin helmikuun suunnitelmaseminaarissa Kymenlaakson ammattikorkeakoululla Kotkassa. Tämän jälkeen hain tutkimuslupaa Eksotelta. Lupahakemusta täydensin myöhemmin yksityiskohtaisem-

malla tutkimussuunnitelmalla Eksoten ohjeiden mukaan. Tutkimusluvan myönsi Eksoten eettinen työryhmä huhtikuun lopulla (liite 1).

Kesän 2013 aikana kirjoitin opinnäytetyöni teoriapohjaa ja laadin teemahaastattelurungon teemoineen ja niitä tarkentavine kysymyksineen. Elokuussa tapasin vammaispalveluiden sosiaalityöntekijän, joka valitsi haastateltavat henkilöt. Tämän jälkeen sovin asumisen ohjaajien välityksellä haastattelujen ajankohdat, jotka sijoituivat elokuussa viikoille 33 ja 34. Haastattelujen purun ja litteroinnin aloitin välittömästi jo ensimmäisen haastattelun jälkeen, sillä näin toivoin huomaavani mahdollisia virheitä, joita teen haastattelussa. Kerätyn aineiston analyysiin, tulkintaan ja johtopäätösten tekoon pääsin elokuun lopulla. Tämän jälkeen jatkoin opinnäytetyön työstämistä valmiiksi. Marraskuussa jätin työni esitarkastukseen ja valmiin työn esitän päättöseminaarissa tammikuussa 2014. Tämän jälkeen toimitan opinnäytetyöni Eksotelle.

8.7 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Hirsijärven ja Hurmeen (2000, 19 - 20) tutkimuksen tekoon liittyy aina monia eettisiä kysymyksiä ja haastattelussa ne ovat erityisen monitahoisia. Niitä tutkijan pitää ratkoa tutkimuksensa kaikissa vaiheissa. Tärkeimpiä eettisiä periaatteita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa ovat informointiin perustuva suostumus, seuraukset, yksityisyys ja luotamuksellisuus. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää tekijältään hyvien tieteellisten käytäntöjen noudattamista (Hirsjärvi ym. 2009, 23). Kehitysvamma ilmenee ymmärrys- ja käsityskyvyn alueella, mikä tuo omat lisähaasteensa eettisten periaatteiden noudattamiseen.

Tutkimuksen tiedonhankinta tapahtui haastattelemalla. Yhteyden haastateltaviin sain asumisen ohjaajien kautta. Asumisen ohjaaja kertoi ensin tutkimuksestani haastateltavalle ja kävi läpi hänen kanssaan tekemäni suostumuslomakkeen (liite 2). Tämä tapahtui muutamia päiviä ennen mahdollista haastattelun toteuttamisajankohtaa, jotta haastateltavalle jäi harkinta-aikaa. Ennen haastattelun aloittamista varmistin, että jokainen oli saanut tietoa tutkimuksesta. Kävin yhdessä haastateltavan kanssa suostumuslomakkeen läpi, kerroin tutkimuksesta ja vastasin hänen kysymyksiin. Jokaisella tulee olla mahdollisuus päättää itse, osallistuuko tutkimukseen, ja osallistuminen edellyttää yleensä asiaan perehtyneesti annettua suostumusta (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Toimillani pyrin siihen, että henkilö sai oikeassa muodossa riittävästi tietoa tutkimuksesta ja

ymmärtää sen vapaaehtoisuuden. Suostumuksensa osallistujat vahvistivat allekirjoittamalla suostumuslomakkeen.

Tutkimus ei aiheuta seurauksia haastateltaville. Tilaajana toimii Eksoten vammaispalvelu, joka voi käyttää tuloksia toimintansa kehittämiseen. Haastateltavien yksityisyys on suojattu nimettömyydellä sekä poistamalla yksittäisiä tunnistettavia tietoja. Osallistuneiden anonymiteetin suojaamiseksi tutkimus ei kerro, minkä Eksoten kunnan alueella se on toteutettu. Tällä kaikella varmistetaan, että yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa valmiista tutkimuksesta. Haastattelujen tulokset on käsitelty luottamuksellisesti ja käsittelyn jälkeen materiaali on tuhottu.

Tutkimusaineiston luotettavuuteen vaikuttaa suuressa määrin laatu. Laatu tuo muun muassa hyvä haastattelurunko, toimiva välineistö, nopea ja yhdenmukainen litterointi sekä aineiston huolellinen ja kattava luokittelu. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184 - 185.) Aineiston kattavuuden varmistamiseksi haastattelin kaikki suostumuksensa antaneet kohderyhmän henkilöt. Havaintoja tein haastattelujen yhteydessä ja joitain niistä kirjasin lyhyesti haastattelutilanteessa, mutta pääosin sen jälkeen. Nauhoitteet litteroin kokonaan, lukuun ottamatta tilanteita, jolloin paikalle tuli kolmas osapuoli. Litteroinnin pyrin tekemään haastattelun jälkeisenä päivänä, ennen seuraavaa haastattelua. Näin tilanteet olivat tuoreessa muistissani ja pystyin paremmin ymmärtämään keskustelua merkityksineen. Sanelin toimi moitteettomasti, mutta nauhoitteissa oli muutamia kohtia, joissa haastateltavan puheesta ei saanut selvää. Kehitysvammaan liittyy toisinaan puheentuottamisen vaikeuksia. Haastattelurungon tein hyvissä ajoin ennen haastatteluja ja valmistelin selkeitä syventäviä lisäkysymyksiä teemoihin.

Haastattelussa luotettavuutta voi heikentää se, että haastateltavalla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009, 206). Haastatteleman henkilöt kertoivat positiiviseen sävyyn taidoistaan ja teoistaan, mutta lisäkysymykset toisinaan paljastivat asioista aivan toisen puolen ja tuen tarpeen. Myös kehitysvammaisilla on asioita, joista he vaikenevat tai vastaavat tarkoituksella väärin. Haastattelussa pyrin luotettavuuteen kysymällä samoja asioita eritavoilla. Näin myös varmistin, että vastaaja oli ymmärtänyt kysymykseni.

Luotettavuutta tuo tutkimuksen raportointi, joka kertoo, miten tutkimusaineisto on koottu ja analysoitu. Yksityiskohtainen ja tarkka kerronta tekee tutkimustuloksista selkeämpiä ja ymmärrettävämpiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141.) Raportoinnissa olen

pyrkinyt rehellisyyteen ja tarkkuuteen, joka antaa lukijalleen riittävästi tietoa tutkitusta ilmiöstä ja tutkimusprosessista.

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Vuorokausirytmä

Haastattelut kertoivat, että muutamilla asumisen ohjauksen asiakkailla oli vaikeuksia kellonaikojen tunnistamisessa ja noudattamisessa. Yksi haastatelluista henkilöistä vastasi suoraan, ettei tunne kellonaikoja. Tästä huolimatta hän käytti niitä joskus puheessaan. Haastattelun edetessä selvisi, että kahdella henkilöllä oli vaikeuksia hahmottaa kellonaikoja. Heistä toinen tiedosti itse vaikeutensa. Vastaukset tapahtumien kellonajoista olivat toisinaan heidän kohdallaan ristiriitaisia. Erot haastateltujen henkilöiden välillä olivat suuria, sillä kahdelle henkilöistä kellonajat eivät aiheuttaneet ongelmia.

Haastateltujen henkilöiden vuorokautta rytmittivät työ, ruokailut ja tv-ohjelmat, joita he usein käyttivät ajanmääreinä kertoessaan päivän tapahtumista. Apuvälineinä joillakin henkilöillä oli asunnossaan piirrettyjä kellotauluja, jotka kertoivat esimerkiksi lähtöajan töihin. Oikea lähtöaika voitiin varmistaa myös ajastamalla hälytys, kuten herätyskello soimaan lähdön merkiksi. Haastatelluista henkilöistä monet tarvitsivat tukea aikataulujen kanssa erityisesti silloin, kun päivän ohjelma oli poikkeava.

Herääminen aamuisin onnistui neljältä henkilöltä aina itsenäisesti ja yksi haastateltavista kertoi asumisen ohjaajan herättävän toisinaan. Hän ei myöskään muistanut, mihin aikaan menee töihin. Asumisen ohjaaja kävi hänen luonaan aina arkaamuisin. Viikonloppuisin nukuttiin mielellään pidempään.

Iltaisin kaikki haastatellut henkilöt katsoivat televisiota ja kertoivat ohjelmien avulla, mihin aikaan he käyvät nukkumaan. Aikataulu saattoi olla hyvin tarkka, jolloin sääntöä mentiin tietyn ohjelman jälkeen. Toisinaan jotkut vastaukset kertoivat, että tv:n ääressä saattoi vierähtää myöhään. Yksi haastateltavista kertoi käyvänsä nukkumaan sen mukaan, kuinka väsyneeksi itsensä tuntee, muilla nukkumaan käynti ajankohtaa määrittivät muut asiat tai tavat.

Henkilöiden vuorokausirytmiksi oli haastattelun perusteella säännöllinen. Viikonloppua rytmittivät ruokailut samaan tapaan, kuin viikolla. Muutoin viikonloppuna levähtiin, katsottiin televisiota ja ulkoiltiin. Viikonlopustaan kaksi henkilöä kertoi näin:

”Saa levätä, kato, viikonloput. Sit jaksaa arkena tehdä töitä.”

”Nukkumisee menee. Nukkuu lauantaina kaua aina. Saatan nukkuu puol kymmenee. Meil ei oo ketää lauantaina, ku xxx käypi illalla jakamassa lääkkeit.”

Kaikilla haastatelluilla oli asiointi- ja siivouspäivä kerran viikossa. Jokainen heistä pystyi nimeämään oikean viikonpäivän, mutta eräälle henkilölle päivien sijoittelu suhteessa haastatteluhetkeen tuotti vaikeuksia. Hän ei esimerkiksi osannut kertoa, oliko jo sillä viikolla käynyt kaupassa. Myös tulevan ajan hän määritteli vuodenaikojen mukaan, vaikka vastaukseksi sopivat paremmin viikot tai kuukaudet. Ajaniilmaukset, joita hän käytti puheessaan, olivat toisinaan ristiriitaisia keskenään.

9.2 Ruokailu

Kaikki tutkimukseni henkilöt söivät lounaan palvelukeskuksen ravintolassa arkipäivisin ja useimmiten viikonloppuisin. Muutamat kävivät lounaan lisäksi siellä päivällisellä työpäivän päätyttyä. Kahdella päivällisen syönti palvelukeskuksen ravintolassa oli melko säännöllistä, kahdella satunnaista ja yksi ei kertonut syövänsä siellä päivällistä. Jokaisella oli asunnoissaan mikroaaltouuni, jossa he tarvittaessa lämmittivät itse ruokaa, tai asumisen ohjaaja lämmitti sitä heille. Kukaan henkilöistä ei laittanut ruokaa omatoimisesti tai yhdessä ohjaajan kanssa, mutta joillakin oli aiempaa kokemusta ruuanvalmistamisesta. Yksi haastatelluista toivoi mahdollisuutta ruuanvalmistukseen yhdessä asumisen ohjaajan kanssa. Nykyiseen järjestelmään oltiin melko tyytyväisiä.

Kahdella samassa huoneistossa asuvalla henkilöllä oli käytössä ruokarasiat, joihin tehtiin aamu- ja iltapala. Toinen asukkaista kertoi tekevänsä voileivät itse, mutta toisen mukaan asumisen ohjaaja valmisti ne heille molemmille. Kumpikin henkilöistä koki osaavansa valmistaa itse tarvittavat aamu- ja iltapalat. Heillä herkuttelulle oli varattu myös oma päivä ja herkut säilytettiin asukkaiden ulottumattomissa lukollisessa kaapissa. Haastattelun kuluessa selvisi, että toisella henkilöistä oli krooninen sairaus, jonka hoito tuli huomioida ruokavaliassa. Hän osasi kertoa sairaudestaan sen aiheuttamat

oireet, mutta ei ruokavalion merkitystä hoidossa. Loput kolme henkilöä valmisti itse aamu- ja iltapalat, joka koostui useimmiten leivästä ja kahvista tai teestä. Lisäksi saatettiin syödä kasvista tai jogurttia.

Terveellisenä ruokana mainittiin useimmiten salaatti, joka makunsa puolesta jakoi vastaajien mielipiteitä puolesta ja vastaan. Yksi vastaajista kertoi, ettei syö salaattia tai kasviksia ollenkaan. Terveellinen ruokavalio ymmärrettiin ruokana, joka ei lihota. Oma ruokavaliota henkilöt pitivät pääsääntöisesti terveellisenä. Yksi vastanneista kertoi, ettei syö herkkuja ollenkaan, koska ei pidä niistä. Pari vastaajista toi haastattelun aikana esiin huolensa painosta ja sen nousemisesta. Ruokaostoksilla haastatellut henkilöt eivät kertoneet ajattelevansa ruoan terveellisyyttä ostopäätöstä tehdessään. Vastaajat kertoivat pitävänsä tavallisesta kotiruuasta, kuten perunamuusista ja lihapullista, mutta joskus he herkuttelivat esimerkiksi pitsalla.

Asiakkaiden ruokailujen suunnittelun asumisen ohjaaja teki yhdessä asiakkaan kanssa. Asiakkaat tunsivat, että he saavat itse tehdä valintansa kaupassa, vaikka kertoivat asumisen ohjaajan joskus niitä ohjailevan. Esimerkiksi eräs henkilöistä kertoi, että asumisen ohjaaja kehottaa monipuolisuuteen kaupassa, kun hän haluaisi ostaa aina saman valmisaterian.

Elintarvikkeiden säilytyspaikat olivat havaintojeni perusteella asianmukaiset. Osa henkilöistä kertoi huolehtivansa itse tuotteiden päiväyksistä. Kaikissa asunnoissa oli pakastimet, mutta niitä käytettiin hyvin vähän. Pakastimen käyttöä ei pidetty tarpeellisenä. Kaikkien keittiöt olivat siistit ja niissä oli normaalit kodinkoneet: hella, jääkaappipakastin, mikroaaltouuni ja kahvin- tai vedenkeitin. Ruuanlaittoon tarvittavia välineitä henkilöillä ei juuri ollut, ja yksi kertoikin sen olevan este ruuan valmistukselle.

9.3 Siisteys ja puhtaus

Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa haastateltavat henkilöt olivat omatoimisia ja vastaukset kertoivat säännöllisyydestä. Yksi henkilöistä kertoi asumisen ohjaajan auttavan häntä toisinaan aamutoimissa, mutta hän ei muistanut, minkälaista tämä apu oli. Havaintojen perusteella hän hoiti itsenäisesti hampaiden pesun ja parranajon. Kaikki viisi haastattelemaani henkilöä kävivät itsenäisesti suihkussa ja kolme heistä kävi kerran viikossa saunomassa taloyhtiön saunassa. Kahdelle asumisen ohjaaja kävi muistuttamassa saunavuorosta hetki ennen sitä.

Hygieniatarvikkeet vastaajat valitsivat ja ostivat yhdessä asumisen ohjaajan kanssa kaupasta. Siistit hiukset olivat haastatelluille tärkeä asia, josta he huolehtivat itse muun muassa pyytämällä asumisen ohjaajaa varaamaan ajan heille, kun kokivat sitä tarvitsevansa. Yksi vastaajista toivoi asumisen ohjaajilta apua ulkonäöstä huolehtimiseen, esimerkiksi hiusten kihartamiseen.

Oikea pukeutuminen työhön ja vapaa-aikaan vastaajilta onnistui heidän kertomansa mukaan itsenäisesti. Haastattelutilanteessa henkilöt olivat koti- tai työvaatteissaan ja ne olivat tilanteeseen sopivat ja siistit. Haastavana muutamit heistä kokivat sään mukaisen pukeutumisen sään vaihdellessa, ja tässä asumisen ohjaaja toisinaan auttoi. Säätilaa henkilöt arvioivat katselemalla, tunnustelemalla ja osa lämpömittari lukemalla. Kaikki vastaajat osasivat kuvata kohtalaisen hyvin säätilaan sopivan vaatetuksen, jonka laittaisivat päälle haastattelupäivänä ulkoiluun.

Vaatteensa haastattelemani henkilöt useimmiten valitsevansa itse, mutta osa heistä kertoi asumisen ohjaajan vaikuttavan siihen mitä ostetaan. Asumisen ohjaaja saattoi ohjata esimerkiksi ostamaan tietyn vaatekappaleen. Vaateostoksilla kaikki henkilöt kävivät yhdessä asumisen ohjaajan kanssa. Yksi henkilöistä sai työvaatteet työpaikaltaan.

Tukea haastatellut tarvitsivat pakkaamisessa silloin, kun oltiin lähdössä pois kotoa pidemmäksi ajaksi, esimerkiksi leirille. Perustarvikkeet he kertoivat osaavansa pakata itse, mutta asumisen ohjaajalta he tunsivat tarvitsevansa apua, jotta kaikki tarpeellinen tulisi mukaan.

9.4 Kodinhoito

Päivittäiset kodin askareet, kuten astioiden tiskauksen ja roskien viennin, kehitysvammaiset asumisen ohjauksen asiakkaat hoitavat itsenäisesti. Yksi haastatelluista siivosi kotinsa aina itse ja hallitsi erilaisia siivousmenetelmiä. Neljän henkilön kotona kävi siivooja säännöllisesti tekemässä perusteellisemmän siivouksen. Pienemmät siivoukset nämä asiakkaat hoitavat omatoimisesti tai asumisen ohjaajien tuella. Yleisilme asunnoissa oli siisti.

Jokaisella haastateltavalla oli siivouspäivä kerran viikossa, johon kuului muun muassa imurointi ja lakananvaihto. Asumisen ohjaaja oli neljän henkilön tukena siivouksessa. Heistäkin kahden vastauksissa kuului oman tekemisen ja osaamisen tärkeys:

”Voiphe ne (asumisen ohjaajat) tulla, mut ite myö ollaa tehty se.”

”Osataa, kyl myö osataa (siivota).”

Omasta kodista huolehtiminen oli tärkeä asia, mutta joskus asumisen ohjaaja kehotti esimerkiksi lakaisemaan lattiaa. Jos asunnossa asui kaksi henkilöä, tehtävät saattoivat olla jaettu heidän kesken, jolloin esimerkiksi toinen henkilöistä tiskasi astiat viikolla ja toinen viikonloppuisin. Kodinhoidon tehtäville oli omat paikkansa vuorokauden eri aikoina ja päivinä. Ne tarjosivat myös tekemistä vapaa-aikaan, kuten eräs henkilö kertoi kotinsa siivouksesta:

”Ei tuu tekemisen puutetta. Sit joskus pölyimuroin ja lakasen noita lattioita, ku on rojua, roskaa.”

Kukaan haastattelemistani henkilöistä ei osannut kertoa, kuinka usein siivooja kävi heidän kodissaan siivoamassa. Vastausten perusteella se ei ollut viikoittaista, joten henkilöt muun muassa imuroivat itse kotiaan siivoojan käyntien välillä. Tarvittavat tavallisimmat siivousvälineet heillä oli itsellään, mutta yksi kaipasi välineitä lattian pesuun. Tämä kuitenkin kuului siivoojan tehtäviin. Siivouspalvelua he pitivät hyvänä:

”Ihan mukava se on. Ei huoli ite siivota, ku mie oon imuroimaa, laiska siivoamaa. Kamalan laiska. Mei xxx sano, et mie oon laiska siivoo. Mie oon laiska joka paikkaa...”

”Kyl siivooja saapi käyä. Miust on hyvä.”

Neljä henkilöä sai asumisen ohjaajilta apua pyykinpesuun, jolloin asukas lastasi ja käynnisti pyykinpesukoneen yhdessä asumisen ohjaajan kanssa. Yksi näistä neljästä kertoi, että osaisi tehdä tämän myös itse. Koneen pestyä asukkaat ripustivat itse pyykinsä kuivumaan ja myöhemmin niiden kuivuttua viikkasivat ne kaappiin. Jokaisessa asunnossa oli kylpyhuoneessa pyykinpesukone.

9.5 Asiointi

Kaikki haastattelemani henkilöt saivat tukea viikoittaisten ruokaostosten teossa. Lähes aina asumisen ohjaaja oli heidän mukana myös pankissa ja terveyskeskuskäynneillä. Yksi henkilöistä kävi terveyskeskuksessa kontrolleissa omineen. Hiustenleikkuussa parturi-kampaajalla haastateltavat kävivät yksin tai yhdessä toisen kehitysvammaisen henkilön kanssa. Erilaisissa ajanvarauksissa asumisen ohjaaja auttoi neljää henkilöä. Lähikaupungissa käytiin muun muassa vaateostoksilla ja hankkimassa muita tarvikkeita, joita asuinkunnasta ei ollut saatavissa. Sinne mentiin yhdessä asumisen ohjaajan kanssa, hänen autollaan.

Yhtä lukuun ottamatta haastattelemani henkilöt olivat kokeilleet yksin asioimista päivittäistavarakaupassa ja kaksi heistä kävi nykyisin tekemässä joitakin ostoksia omineen. Kerran viikossa henkilöt tekivät yhdessä asumisen ohjaajan kanssa viikon ruoka- ja päivittäistavaraostokset. Kaksi haastatelluista tunsivat osaavansa asioida kaupassa itsenäisesti ja toinen heistä toivoi mahdollisuutta käydä useammin yksin siellä. Toisaalta osa henkilöistä piti siitä, että asumisen ohjaaja oli mukana ostoksilla.

Haastatellut henkilöt maksoivat ostoksensa käteisellä rahalla tai heillä oli tili lähikaupassa. Viikoittaisiin ostoksiin tarkoitettuja rahoja kaikki henkilöt eivät säilyttäneet itse, vaan asumisen ohjaaja huolehti niistä. Jokaisella oli edunvalvoja, joka myönsi rahat suurempiin hankintoihin. Asumisen ohjaaja toimi asiakkaan ja edunvalvojan välisenä kätenä ja toimitti muun muassa asiakkaan kuitit edunvalvojalle.

Neljällä henkilöllä oli oma matkapuhelin, mutta he käyttivät sitä vähän. Yksi kertoi tarvitsevänsä aina apua soittamiseen, mutta osasi vastata puhelimeen. Asumisen ohjaaja auttoi häntä soittamaan tarvittaessa. Toinen henkilö epäili omia puhelimen käyttötaitoja, mutta ilmeisesti osasi soittaa ja vastata. Yksi henkilöistä hoiti asioitaan puhelimella ja soitti tarvittaessa myös asumisen ohjaajille. Sen sijaan eräs haastatelluista ei omistanut eikä käyttänyt puhelinta. Haastateltujen henkilöiden puhelimenkäyttövalmiudet erosivat suuresti toisistaan.

9.6 Terveys

Asumisen ohjaaja huolehti jollakin tavalla jokaisen viiden henkilön lääkehoidosta. Kaikilla haastattelemillani henkilöillä on päivittäinen lääkitys. Lääkkeiden otto vaihte-

li täysin itsenäisestä siihen, että asumisen ohjaaja antoi lääkkeen oikeana ajankohtana asiakkaalle. Yksi otti tarvittavan lääkkeen ajallaan pakkauksesta. Toiselle lääkkeet jaettiin lääkeannostelijaan, josta hän otti ne viikon aikana oikeana ajankohtana. Kahden henkilön lääkkeet olivat asunnossa lukollisessa kaapissa, josta asumisen ohjaaja antoi ne. Heistä molemmat olivat sitä mieltä, että osaisivat ottaa lääkkeet itse, mutta toinen ei muistanut omaa lääkitystään tai milloin niitä piti ottaa. Lääkkeiden ottaminen oikeana ajankohtana tuotti toisinaan vaikeuksia niistä itse huolehtiville:

Haastattelija: ”Huolehit sie ite niitten lääkkeiden ottamisest?”

Haastateltava: ”Kyl mie... Kyl pitäs huolehtii... Ei vaa muista monta kertaa.”

Haastattelija: ”Mites siust yleesä tuntuu, et hoituuks se hyvi (lääkkeiden ottaminen)?”

Haastateltava: ”Em mie tiie, välil mie osaan ottaa sillee hyvi ja...”

Muutammat haastatelluista henkilöistä kertoivat kärsivänsä erilaisista särystä satunnaisesti. Yhdellä heistä oli särkylääkettä itsellään, jota hän otti tarvittaessa. Muiden tarpeen mukaisesta lääkityksestä vastasivat asumisen ohjaajat, sekä työ- ja päivätoiminnan henkilökunta työaikana. Yksi henkilö kertoi, ettei särkylääkettä ollut aina tarvittaessa saatavilla.

Asumisen ohjaaja seurasi asiakkaiden terveydentilaa esimerkiksi mittaamalla heidän verenpainetta, jos tähän oli tarvetta. Terveiden huollossa asioidessa asumisen ohjaaja oli usein asiakkaan mukana. Hän myös hoiti ajanvaraukset sinne. Kaikki haastattelemani henkilöt eivät itse tienneet, mitä sairauksia heillä oli ja mihin heidän lääkkeensä oli tarkoitettu. Toisinaan he osasivat kertoa sairautensa nimen, mutta eivät tienneet sen vaatimasta hoidosta.

Haastatellut sairastivat tavallisimpia tartuntatauteja harvoin. Sairastumisen sattuessa asumisen ohjaaja kävi heidän luonaan, jos ehti. Yksi henkilöistä kertoi asumisen ohjaajan tuoneen hänelle ruokaa kotiin, kun oli edellisen kerran sairastanut. Asumisen ohjaaja oli käynyt myös työpäivänsä loppuun katsomassa, että kaikki on hyvin. Joskus heillä oli erilaisia lyhyempi tai pidempiaikaisia vaivoja, joihin tarvitsivat apua. Näistä

kerrottiin asumisen ohjaajalle, joka auttoi omien valmiuksiensa mukaan ja ohjasi tarvittaessa oikeaan palveluun.

Terveystestä haastattelemani henkilöt kertoivat huolehtivansa lähinnä kohtuullisen syömisen avulla. Terveellisen ruoan ja painon yhteys oli ymmärretty hyvin ja usein nämä nähtiin ainoina terveyteen vaikuttavina tekijöinä. Yksi toi esille myös liikunnan laihduttavan vaikutuksen. Henkilöt liikkuvat omatoimisesti vähän ja usein liikunta sijoittui viikonloppuihin, jolloin ulkoiltiin sään salliessa. Vapaa-aika heillä kului paljolti tv:n katseluun, siitä huolimatta kaikki liikkuvat omasta mielestään riittävästi. Viikolla liikuntaa saatiin töissä ja työmatkoilla. Yhdellä oli polkupyörä, jolla hän pyöräili kesäaikaan. Kolmella oli rollaattori ulkona liikkumiseen, ja yksi henkilöistä liikkui kävellen.

9.7 Turvallisuus

Haastatellut henkilöt pitivät kotiaan ja sen lähiympäristöä melko turvallisena. Turvattomuuden tunnetta heillä ei ollut. Turvallisuusriskeinä esiin nousivat kaatuminen, liikenne ja varkaat. Osa henkilöistä oli käynyt läpi turvallisuuteen liittyviä asioita asumisen ohjaajien kanssa. Yksi kertoi, että hänen pitäisi saada ohjausta turvallisuus asioissa.

Hätätilanteessa henkilöiden toimiminen vaihteli suuresti. Esimerkki tilanteena käytin tulipaloa. Yksi henkilöistä osasi kertoa selkeästi, kuinka soittaisi hätänumeroon ja hälyttäisi apua. Toinen kertoi empien soittavansa 112:een avun saamiseksi, mutta hänellä oli vaikeuksia muistaa kotiosoitettaan. Asunnostaan kaikki henkilöt poistuisivat tulipalon sattuessa. Lopuilla kolmella henkilöllä ei ollut selkeää ajatusta, kuinka hälyttäisivät apua. Yhtenä ratkaisuna heillä oli mennä tutulle ovelle eli toisen kehitysvammaisen henkilön luokse kertomaan tilanteesta. Tuntemattomilta naapureilta ei apua haluttu kysyä hätätilanteessakaan.

Pienemmissä tapaturmissa toimiminen oli myös haasteellista monille. Kaikilla ei ollut muita henkilöitä, kuin asumisen ohjaajat, joilta pyytää apua. Tällöinkin he etsisivät sitä toisilta kehitysvammaisilta henkilöiltä ja muusta naapurustosta apua olisi hakenut vain yksi. Asumisen ohjaajien työajan ulkopuolella vaihtoehtoina oli odottaa seuraavaan aamun, jolloin asumisen ohjaajat saapuvat töihin tai soittaminen hätäkeskukseen. Kysymys oli vastaajille vaikea, ja aina mahdollista onnettomuutta ei haluttu kuvitella.

Asunnoissa ei ollut haastattelun ja havaintojen perusteella erityisiä turvavälineitä. Liikkuminen oli muutamille vaikeaa ja yksi kertoi kaatuvansa toisinaan kotona sekä ulkona, mutta hänen kodissa ei ollut turvakaiteita tai muita apuvälineitä. Kaatumisia on pyritty ehkäisemään ohuilla ja luistamattomilla matoilla. Ulkona liikkua kolme henkilöistä käytti apuvälineenä rollaattoria. Asunnoissa oli asianmukaisesti palohälyttimet ja yksi henkilöistä kertoi haluavansa hankkia sammutuspeitteen keittiöönsä. Ensiaputarvikkeita heillä oli heikosti, sillä vain yhdeltä henkilöllä oli sideharsoa ja laastaria.

Omaisuutensa turvallisuudesta henkilöt huolehtivat haastattelun perusteella hyvin. Ovet pidettiin lukossa ja avaimet kulkivat mukana. Käytössä heillä oli myös lukollinen varasto, jossa yksi henkilöistä säilytti polkupyöräänsä lukittuna.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET

Vammaisilla henkilöillä pitää olla mahdollisuus riittäviin tukipalveluihin ja henkilökohtaiseen apuun, jotka vastaavat hänen toiveita ja tarpeita (Omaa kotia kohti, 5). Haastattelemani kehitysvammaiset henkilöt olivat kaikkiaan tyytyväisiä asumisen ohjaukseen. Ylikoski ym. kirjoittivat vuonna 1999, että monet kehitysvammaiset ihmiset eivät rohkene tai osaa kertoa mielipiteitään saamasta tuesta. Tämä voi tänä päivänäkin selittää vastaajien suurta tyytyväisyyttä palveluun. Tutkimus toi esille muutamia asioita, joihin haastattelemani henkilöt eivät enää tunteneet tarvitsevansa tukea, mutta saivat sitä asumisen ohjaajilta. Tuen tarpeen mahdollista vähenemistä ei ehkä haluttu ottaa esille, sillä asumisen ohjaajan vierailuista pidettiin ja hänen toimintansa sai varauksettoman hyväksynnän asiakkailta.

Kehitysvammainen henkilö tarvitsee käytännön apua ja psyykkistä tukea usein aikuisenakin, mutta tavoitteena on tasapaino mahdollisimman suuren itsenäisyyden ja välttämättömän riippuvuuden välillä (Kaski ym, 2012, 202). Tasapainon löytäminen ja ylläpitäminen vaatii asumisen ohjauksessa tarkkaavaisuutta ja reagointia asiakkaiden muuttuvissa elämäntilanteissa. Oppimista ja kehittymistä tapahtuu aikuisenakin, mutta myös ikääntymisen vaikutukset voivat pian alkaa näkymään joillain tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä.

Asumisen ohjauksen asiakkailla oli erilaisia haasteita arkielämän asioissa. Oikein kohdennettu tuki edellyttää tuen tarpeen määrittelyä yksilöllisesti jokaiselle henkilölle,

ja sen tarkastamista riittävän usein. Onnistuneeseen lopputulokseen vaaditaan, että tähän osallistuvat asiakas, asumisen ohjaaja sekä mahdollisesti asiakkaan läheiset ja yhteistyötahot, kuten henkilön arjen sujuvuutta mahdollistavat eri alojen ammattilaiset. Tarvittaessa toimintakyvyn kuvaus, esimerkiksi TOIMI-menetelmällä, auttaa tarkastelemaan tuen tarpeita ja sen sopivuutta (Vernerit.net 2011b). Joskus kuva omista taidoista ja voimavaroista ei ole realistinen. Tämä tuli esille myös haastatteluissa.

Asumisen ohjauksen on vastattava moniin erilaisiin asiakkaiden tarpeisiin ja siinä onnistumisessa on suuri merkitys ohjaajan osaamisella. Tarvittaessa asiakas on ohjattava palvelun piiriin, jossa oikeanlainen ja riittävä tuki ja apu ovat saatavilla. Työ edellyttää myös moniammatillista yhteistyötä. Asumisen ohjaus vastaa asiakkaan arkielämän tarpeisiin ja mahdollistaa asumisen omassa asunnossa. Se ei ole vain ohjaamista asumisen asioissa, vaan pikemminkin auttamista ja tukemista kaikessa elämässä.

Vuorokausirytmi ja aikakäsitys ovat itsenäisen elämäntaitoja, jotka kehitysvammaisille henkilöille voi aiheuttaa haasteita arjessa (Arkis, 10). Asuminen ilman jatkuvaa apua ja tukea edellyttää, että henkilön on osattava jollakin tavalla arvioida ajan kulumista (Kaski ym. 2012, 203). Asumisen ohjaajilta vaaditaan valmiutta kertoa kellonajoista vaihtoehtoisilla tavoilla, jotta asiakas pystyy hahmottamaan ne paremmin ja toimimaan aikataulujen mukaisesti. Toisinaan asumisen ohjaaja toimii asiakkaansa ”kellona” ja ”kalenterina”, joka muistuttaa ja ohjaa hänet oikeaan aikaan ja paikkaan. Ajankäsitystä voidaan kehittää rakentamalla tapahtumille järjestys ja muodostamalla rutiineja (Matero 2004, 177). Joskus jo olemassa oleva rytmi voi tarvita muutosta. Haastattelussa esille nousi väsymys, johon asumisen ohjaajan tulisi miettiä yhdessä asiakkaan kanssa keinoja levon tarpeen täyttämiseksi. Työn, levon ja vapaa-ajan tulee olla tasapainossa ja tarpeen vaatiessa asumisen ohjaaja voi toimillaan auttamaan sen saavuttamisessa. Aina kehitysvammainen asiakas ei itse tunnista ongelmaa eikä osaa toimia sen korjaamiseksi.

Ruokailun alueella tuen tarve vaihteli ruokaostosten tekemisestä ruuan lämmitykseen ja voileipien voitelemiseen saakka. Tuen tarvetta kasvattavat erikoisruokavaliot, jolloin myös asumisen ohjaajilta vaaditaan perehtyneisyyttä asiaan. Kehitysvammainen henkilö ei aina itse pysty huomioimaan ja ymmärtämään ruokavalion merkitystä hoidossa.

Haastatellut henkilöt kertoivat syövänsä mieluiten tiettyjä tuttuja ja turvallisia ruokia. Kasviksien syönti oli kaikilla melko vähäistä. Vastaavaan tulokseen on päätynyt myös Suhonen (2011, 39) tutkiessaan tuetussa asumisessa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden ruokavaliota. Tämä johtaa ruokavalion köyhyyteen ja yksipuolisuuteen. Terveellinen ruokavalio on kuitenkin monipuolinen ja se turvaa välttämättömien ravintoaineiden saannin (THL 2013c). Tämän toteuttamisessa kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat apua. Suhosen (2011, 35 - 36) mukaan ohjaajien ravitsemustietous voi vaikuttaa myös asiakkaiden ravitsemukseen. Kehitysvammaisilla henkilöillä itsellään on usein puutteellinen elintarviketietous, jolloin tuotteita valitaan ohjaajan suosituksen ja tietämyksen mukaan. Ruoka valitaan myös maun eikä terveellisyyden perusteella. Ratkaisuna Suhonen näkee ravitsemusohjauksen. Tutkimukseni henkilöille palvelukeskuksen ravintolassa syöminen tarjosi mahdollisuuden monipuoliseen ruokavalioon, mutta monipuolisuuteen ja terveellisiin valintoihin ohjaamisessa asumisen ohjaaja on avainasemassa.

Yksi mahdollinen osa asumisen ohjaajien työnkuvaa on ruuan valmistamisen ohjaaminen. Haastatelluista henkilöistä kukaan ei valmistanut ruokaa ohjattuna tai yksin. Kasken ym. (2012, 192) mukaan aikuisen kehitysvammaisen taitoihin pitäisi kuulua välipala-aterioiden laittaminen ja yksinkertaiset ruuanvalmistukseen liittyvät kotitaloustyöt. Harjoittelun jälkeen yksinkertaisten tehtävien tulisi onnistua myös keskiasteisesti kehitysvammaisilta henkilöiltä. Yksi henkilöistä toivoi mahdollisuutta ruuan valmistukseen ja kahdelle asumisen ohjaaja teki aamu- ja iltapalat, mutta he osasivat mielestään itse valmistaa nämä. Tilanteessa saatu tuki ja henkilöiden omakokemus tuen tarpeesta eivät kohtaa. Jos yksin tekeminen keittiössä ei onnistu, avuksi tarvitaan ohjaajaa. Kuitenkin opitut keittiötyöt tuntuvat pääsääntöisesti mielekkäiltä Erikssonin (2008, 107) tutkimuksen mukaan.

Siisteys ja puhtaus -teemassa henkilökohtaisesta hygieniassa tuen tarvetta ei ilmennyt. Tulokseen voi sisältyä virheen mahdollisuus, jos asian henkilökohtaisuudesta johtuen tuen tarpeesta ei haluta puhua. Toisaalta tutkimuksen henkilöt eivät olleet nuoria, joten hygienian hoitoa he ovat opetelleet jo vuosikymmeniä. Ulkonäöstä ja puhtaudesta huolehtiminen kuului arjen rutiineihin, joista he kertoivat selviävänsä itsenäisesti. Uusia vaatteita ja hiustyyliä esiteltiin mielellään ja ne tuntuivat tuottavan mielihyvää. Henkilöt tunnistivat siistiin ulkonäköön liittyvät asiat ja pyysivät tarvittaessa asumisen ohjaajaa apua. Säätilan muuttuessa joidenkin henkilöiden oli vaikea arvioida, miten

pitäisi pukeutua. Silloin voidaankin tarvita apua oikeiden vaatteiden valinnassa. Asumisen ohjauksen tuen tarve tulee varmaan esille siisteys ja puhtaus -teeman kohdalla tilanteissa, joissa jokin muuttuu tähän saakka totutusta tavasta toimia. Tämän voivat aiheuttaa esimerkiksi asiakkaan sairastuminen tai ympäristön muutokset.

Kodinhoidossa neljällä henkilöllä oli suuri ja melko yhtäläinen tuen tarve. Asumisen ohjaajat vastasivat päivittäiseen tarpeeseen ohjaamalla ja auttamalla asiakkaita. Siivouspalvelu hoiti suuremmat siivoukset sovituin aikavälein. Henkilöillä tuskin olisi riittäviä voimavaroja ja taitoja koko asunnon perusteelliseen siivoukseen, joten he myös itse näkivät siivouspalvelun käytön hyvänä asiana. Tässä näkyikin, kuinka tärkeää on löytää sopiva muoto itsenäisen tekemisen, tuetun tekemisen ja ostetun palvelun välillä. Itsenäinen selviytyminen arjen askareissa tuo onnistumisen tunnetta, siksi tarvitaan myös tilaisuuksia siihen. Apuna toimivat oikeanlaiset välineet ja niiden käytön ohjaaminen. Kaksi haastateltavista kertoi kodinhoitoon liittyvistä taidoista, joita he eivät käyttäneet. Taitoja tulee pitää yllä ja niitä on mahdollisuus lisätä. Asumisen ohjauksen tulee kannustaa ja auttaa omatoimisuuteen, mutta nähdä myös rajat, jolloin asiakas tarvitsee apua, ja hankkia sitä asiakkaan tarpeen mukaan.

Asiointiin tarvittiin usein asumisen ohjauksen apua ja tukea. Sama näkyy myös Heinosen (2010, 51) tutkimuksessa, jossa 88 % vastanneista tarvitsi apua asioinnissa. Kaikki tutkimuksen henkilöt tekivät ruokaostoksensa yhdessä asumisen ohjaajan kanssa, mutta pari heistä kävi myös yksin tekemässä pienempiä ostoksia. Kehitysvammaisen henkilön tulisi osata asioida kodin ulkopuolella, kuten kaupassa (Kaski ym. 2012, 204). Viikon päivittäistavara ostokset edellyttävät tarkkaa suunnittelua ja ennakkointia, joihin henkilöillä ei ollut yksin valmiuksia. Toive itsenäisemmästä kauppa-asioinnista nousikin kerran esille.

Asumisen ohjaajaa tarvittiin avuksi liikkumisessa etenkin, kun lähdettiin kotipaikkakunnalta kaupunkiin. Julkisilla kulkuneuvoilla matkaan kuluu liikaa aikaa ja aikataulut voivat tuottaa ongelmia. Usein sopivin vaihtoehto on yksityiset kulkuvälineet. Asumisen ohjaaja toimi kyyditsijänä autollaan sekä apuna asioinnissa. Työ edellyttää ajokorttia ja mahdollisuutta auton käyttöön.

Tukea tarvittiin myös raha-asioissa. Niiden vaikeus on kehitysvammaisen henkilön itsenäistymisen ja oman elämän kokonaisuuden hallinnan suurimpia esteitä, jotka estävät hoitamasta omia asioita. Moni kehitysvammainen henkilö ei ole oppinut käsitte-

lemään rahaa ja suunnittelemaan sen käyttöä. (Kaski ym. 2012, 204.) Käytännön tilanteita ohjattuun rahan käytön harjoitteluun tarjosivat muun muassa kaupassa asiointi. Viikoittaisiin ostoksiin tarvittavat rahat eivät olleet henkilöillä itsellään, jolloin heillä ei myöskään ollut vastuuta niistä. Jokaisella oli edunvalvoja, joka myönsi rahat suurempiin hankintoihin. Asumisen ohjaaja toimi tukena arkipäivän raha-asioissa sekä apuna asiakkaan ja edunvalvojan välisessä asioinnissa. Kortemäki (2012, 64) teki tutkimuksessaan vastaavia havaintoja asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Hänen mukaansa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus omista rahoista päätettäessä oli hyvin vähäistä.

Puhelimen käytössä oli suuria eroja vastaajien välillä. Puhelin mahdollistaa sosiaalisten suhteiden ylläpidon esimerkiksi sukulaisiin ja sen avulla voidaan hoitaa omia asioita. Se on myös turvaväline, minkä vuoksi on tärkeää, että kaikilla olisi taito vastata ja soittaa. Käyttöä voidaan helpottaa oikealla laitevalinnalla, joka on hyvä tarkastaa, jos henkilöllä on ongelmia puhelimen käytössä. Asumisen ohjaajaa apua voi tarvita oikeanlaisen laitteen valinnassa, sekä sen käytön ohjaamisessa.

Turvallisuuden tunne on yksi ihmisen perustarpeista ja vastaajien henkilökohtainen turvallisuuden tunne vaikutti olevan tyydytetty. Toimintakyvyllä on keskeinen vaikutus asumisturvallisuuden vaatimuksiin ja se vaikuttaa myös pelastautumiseen hätätilanteessa (STM 2007, 31). Henkilöiden turvataidoissa oli puutteita ja hätätilanteessa toimimiseen ei ollut kaikilla mallia, vaikka asioita oli käyty läpi. Itse apua ei välttämättä pystytty hälyttämään ja naapuriltakin sitä emmittiin pyytää. Tukea tilanteessa haettiin toisista kehitysvammaisista henkilöistä. Tämä voi johtaa avun saannin hidastumiseen tai pahimmillaan kokonaan siihen, että apua ei saada.

Yhteisö oli turvatekijä henkilöiden elämässä, mutta se oli pieni. Yhteisön jäsenillä on erilaisia vahvuuksia, mikä auttaa ongelmatilanteissa. Avun saaminen muuna kuin virka-aikana näytti olevan vaikeaa. Vaihtoehtoina oli asumisen ohjaajan odottaminen tai hätäkeskuksesta avun hälyttäminen. Asumisen ohjaajat ovat aitiopaikalla seuraamassa asiakkaidensa elämää, ja tarvittaessa heidän tulee tehdä huomioita esimerkiksi turvalaitteiden tarpeesta ja vietävä asiaa eteenpäin. Oikeat apuvälineet lisäävät turvallisuutta sekä arjen sujuvuutta. Kehitysvammainen henkilö ei itse näitä välttämättä tiedosta, ja tarve voikin paljastua vasta siinä vaiheessa, kun jotain on jo sattunut. Ennaltaehkäi-

sy on tärkeää niin tapaturmissa kuin toimintakyvyn laskussa. Oikeilla välineillä ja ohjauksella lisätään myös toimintakykyä ja turvallisuuden tunnetta kotona.

Terveydenhoidossa tarvittiin apua ja tukea. Asumisen ohjaajat ovat monesti kehitysvammaisten lähi-ihmisiä, joilla on vastuu heidän terveydentilan seurannasta ja ylläpitämisestä (ks. Arvio 2011, 107). Tarve vaihteli päivittäisestä satunnaiseen terveydentilan seurantaan. Henkilöillä oli halu omatoimisuuteen, mutta tilanne edellyttää harkintaa, sillä esimerkiksi virheellinen lääkehoito voi johtaa vakaviin seurauksiin. Usein asumisen ohjaaja on ensimmäinen joka havaitsee asiakkaan ongelman ja häneltä odotetaan apua. Tarvittaessa asiakas ohjataan oikean palvelun piiriin ja asumisen ohjaaja on hänen tukenaan prosessissa. Asumisen ohjaaja voi toimia myös asiakkaan ”tulkkina” ja ”muistina”, sillä kehitysvamma voi rajoittaa hänen kykyä kertoa terveydentilastaan. Kehitysvammaan liittyy usein puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus, mikä vaikeuttaa asiointia terveydenhuollossa. Vastaanotolla tiedonsaanti ja toimiva kommunikaatio ovat tärkeimmät työkalut. Tilanteen hahmottamiseksi onkin välttämätöntä, että mukana on tilanteeseen valmistautunut saattaja. (Arvio 2011, 106.) Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella, jolloin henkilön on vaikeampi ymmärtää terveyden huollossa ilmenneitä asioita ja niiden käytäntöön soveltaminen vaatii aikaa ja ohjausta.

11 POHDINTA

Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää, minkälaista tukea itsenäisesti asuvat kehitysvammaiset henkilöt tunsivat tarvitsevansa asumisen ohjaajilta. Opinnäytetyöni tein Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden vammaispalveluille ja tutkimuksen toteutin eräässä Eksoten jäsenkunnassa. Palvelun tuottajalle opinnäytetyö antaa tietoa asiakkaiden tarpeista ja auttaa näin kehittämään asumisen ohjausta. Tulosten toivon myös auttavan asumisen ohjaajia arjen työssä sekä tuovan asiakkaiden oman kokemuksen paremmin esille. Tutkimuksen kohderyhmä oli viisi kehitysvammaista henkilöä. Heidän asumisratkaisuna oli tuettu asuminen, johon henkilöt olivat muuttaneet asuntolasta vuoden sisällä.

Tilaaajan osalta lähtökohtaisena oletuksena oli, että tuen tarve kohderyhmän kohdalla on suuri, koska taustalla oli muutto kevyempään palveluun. Tämä piti paikkaansa, sillä asumisen ohjaaja saattoi käydä asiakkaansa luona kaksi kertaa vuorokaudessa ja tukea tarvittiin lähes kaikilla käsittelemilläni arkielämän alueilla. Tuen tarve vaihteli

huomattavasti henkilöiden välillä, ja yhdellä se oli neljään muuhun nähden huomattavasti vähäisempi. Hän oli muuttanut tuettuun asumiseen kohderyhmästä ensimmäisenä. Jäinkin miettimään, oliko tuen vähäisempi tarve yhteydessä pidempään asumisaikaan tuetussa asumisessa.

Asumisen ohjaus vastasi henkilöiden tuen tarpeeseen heidän mielestään hyvin. Näin tilanne avautui myös tutkijalle pääpiirteittäin. Poikkeuksena esille nousivat asiakkaiden turvallisuuteen liittyvät asiat, jotka jättivät monia kysymyksiä ilmaan. Kuinka he toimivat hätätilanteessa? Mistä he saavat apua, jos tilanne ei edellytä hätäkeskukseen soittamista, mutta apua tarvittaisiin? Teemaan liittyi epätietoisuuden tunnetta, jota tutkijanakaan en kaivellut riittävän syvälle. Monesti tilanteiden kuvittelu oli haastateltavalle vaikeaa, ja esimerkiksi vasta viimeisessä haastattelussa huomasin kysyä asukkaan kotiosoitetta. Tuon kysymyksen myötä ymmärsin, että oman osoitteen kertominenkin voi tuottaa vaikeuksia. Turvallisuus on keskeinen itsenäisen elämän edellytys, joka on huomioitu muun muassa Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa (ks. STM 2010).

Tuen tarpeissa korostui yksilöllisyys. Joillakin henkilöillä tuen tarvetta oli kaikilla teema-alueilla: vuorokausirytmissä, ruokailussa, siisteydessä ja puhtaudessa, kodinhoidossa, asioinnissa, terveydessä sekä turvallisuudessa ja muodoltaan se saattoi olla lähempänä avustamista kuin ohjaamista. Toisinaan tuki oli joskus lähinnä asiakkaan elämän sivusta seuraamista, varmistamista, että asiat menevät niin kuin pitääkin. Yksilöllisyyttä painottaa myös nykypäivän vammaispolitiikka kuten Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta (ks. Valtioneuvosto 2012).

Tutkimus kartoitti tuen tarpeita ja kertoo, miten ne painottuvat kohderyhmän henkilöillä sekä miten he itse kokevat tarvitsevansa tukea. Mielestäni tätä voidaan pitää eräänlaisena asiakaspalautteenakin asumisen ohjauksesta. Tulokset auttavat ehkä jossain määrin suunnittelemaan asumisen ohjauksen toteuttamista. Kuitenkin tulee huomioida, että tutkimus kertoo tietyn ryhmän hetkellisen tuen tarpeen. Tulokset eivät ole yleistettävissä. Kehitysvammaiset ihmiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, mikä myös tekee tulosten siirtämisen muihin vastaaviin tilanteisiin mahdottomaksi.

Asumisen ohjauksen työkenttä oli laaja. Se käsitti paljon muutakin kuin asumisen. Tuetusta asumisesta voidaan käyttää myös nimitystä ”tuettu eläminen”. Voisiko asu-

misen ohjaajakin olla elämisen ohjaaja? Asiakkaiden tarpeet näyttivät ainakin kohdistuvan elämiseen.

Tuloksissa on yhtenevyyttä aikaisempiin tutkimuksiin, vaikka ne ovat kohdistuneet lähinnä asumisyksiköiden asukkaisiin tai vielä lapsuuden kodissa asuviin kehitysvammaisiin ihmisiin (ks. Heinonen 2010, Eriksson 2008, Kortemäki 2012). Tutkimusasetelma noissa tutkimuksissa on myös erilainen, sillä niissä on tutkittu jotain asiaa, esimerkiksi itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Tuen tarpeet ovat olleet niissä osa laajempaa kokonaisuutta ja keino tutkia haluttua asiaa.

Mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe olisi, kuinka kehitysvammaisten henkilöiden tuen tarve muuttuu ajan kuluessa asumisratkaisun muuttuessa. Uskoisin tämän olevan tarpeellinen aihe laajemminkin tutkittuna, sillä valtakunnallisena suuntauksena on siirtyminen kevyempiin palveluihin ja laitoshoidon lakkauttaminen. Myös tuettua asumista tavallisessa vuokra- tai omistus asunnossa on käsitelty tutkimuksissa vähän. Se nähdään kuitenkin tulevaisuuden kasvavana asumismuotona, joten tähän aiheeseen liittyville tutkimuksille on uskoakseni tilausta. Lukemissani tutkimuksissa kohderyhmän henkilöt asuvat asumisyksiköissä tai niiden satelliittiasunnoissa.

LÄHTEET

- Antikainen, E. Yksilökeskeinen suunnittelu – Mitä se on? Kehitysvammaliitto. Saatavissa: https://wiki.innokyla.fi/innowiki/download/.../ESPOO_3.5.12.ppt [viitattu 9.7.2013].
- Anttila, H. 2013. ICF-luokitus ja sen käyttömahdollisuudet. Palvelujen kehittäminen ja ohjaus -yksikkö, THL. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 11.4.2013. Saatavissa:
http://www.kuntoutusportti.fi/files/attachments/k_paivat_2013/41kp_anttila_heidi.pdf [viitattu 12.7.2013].
- Arkis. Arkielämäntaitojen ja itsenäisen asumisen valmennusopas. Itä-Suomen yliopisto, Koulutus ja kehittämisspalvelu Aducaten internetsivut. Saatavissa:
<http://wanda.uef.fi/tkk/projektit/vava2/materiaalit/arkis.pdf> [viitattu 7.7.2013].
- Arvio, M. 2011a. Kehitysvamma-käsite. Teoksessa: Arvio, M. & Aaltonen, S. Kehitysvammainen potilaana. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, s. 12 - 16.
- Arvio, M. 2011b. Kehitysvamma on neurologinen oire. Teoksessa: Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, s. 36 - 47.
- Avohuollon ohjaus 2013. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin internetsivut. Päivitetty 15.2.2013. Saatavissa:
http://www.eksote.fi/Fi/Perhejasosiaalipalvelut/Vammaispalvelut/Kehitysvammaistenpalvelut/avohuollon_ohjaus/Sivut/default.aspx [viitattu 24.7.2013].
- Eksote. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen ja palvelujen turvaaminen. Alueellinen suunnitelma vuosille 2012 – 2020. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä. Saatavissa:
<http://kokoushallinta.lappeenranta.fi/dynsote/kokous/2012463-7-1.PDF> [viitattu 3.11.2013].
- Etelä-Karjalan kehitysvammahuollon alueellinen strategia vuosille 2009 - 2013. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri. Saatavissa:

<http://www.ekshp.fi/LiiteTiedostoNayta.asb?DokumenttiID=5391&TauluNimi=Tiedote&NakymaID=7&TiedoteID=5415> [viitattu 18.7.2013].

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus 2011. Monipuolisesti kehittyvät, viihtyisä Etelä-Karjala. Etelä-Karjalan hyvinvointistrategia 2011 - 2015. Päivitetty 17.2.2011. Saatavissa:

http://www.eksote.fi/Fi/Eksote/Hallinto/Strategia/Documents/Hyvinvointistrategia_2011-2015.pdf [viitattu 18.7.2013].

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Euroopan komissio 2010. Euroopan vammaispoliittinen strategia 2010 – 2020: Uudistettu sitoutuminen esteettömään Eurooppaan. Saatavissa: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:FI:PDF> [viitattu 12.7.2013].

Heinonen, M. 2010. Kehitysvammaisen henkilön toimijuus. Tutkimus Satakunnan alueella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toimijuudesta ja itsemääräämisoikeudesta tulevaisuuden asumispalveluita suunniteltaessa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirvinen, J.-P. 2012. Tuetun asumisen ohjaajan työnkuva Jyväskylän kaupungin kehitysvammapalveluissa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Joensuun ja Kontiolahden sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistoiminta-alue 2013. Kehitysvammaisten tuetun kotona asumisen palvelut 8.4.2013. Saatavissa:

<http://www.joensuu.fi/documents/11127/215947/Kehitysvammaisten+tuetun+kotona+asumisen+palvelukuvaus/2870e5f7-04a6-428c-9982-c663fdef4bc3> [viitattu 11.11.2013].

Kaski, M. 2004. Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa: Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.). Lasten neurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim, s. 178 - 199.

Kaski, M. 2007. Käsitys kehitysvammaisuudesta syvenee – riittääkö kehitysvamma-alan henkilöstön osaaminen? Teoksessa: Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. KAMU-projektin artikkelikokoelma. Helsingin diakonissalaitoksen julkaisuja. Helsinki: Helsingin diakoniaopisto, s. 23 - 30.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010. Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010 - 2017. Saatavissa: <http://www.kvps.fi/download/pdf/ajankohtaista/asuntojen-rakentamisen-laatusuositukset.pdf> [viitattu 12.7.2013].

Kehitysvamma-alan neuvottelukunta 2011. Yksilöllisen tuen laatukriteerit. Saatavissa: http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/Yksilollisen_tuen_laaturkriteerit.pdf [viitattu 23.7.2013].

Kortemäki, V. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Kouvola kaupunki 2011. Kehitysvammaisten tuettu asuminen. Kouvola kaupungin internetsivut. Päivitetty 14.12.2011. Saatavissa: <http://ep.kouvola.fi/vanhat/kokous/20112249-7-7982.PDF> [viitattu 11.11.2013].

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/208.

- Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY, s. 165 - 203.
- Mietola, R., Teittinen, A. & Vesala, H. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailuja Suomeen. Suomen ympäristö 3/2013. Helsinki: Ympäristöministeriö.
- Miettinen, S. 2010. Vammaisuutta kuvaamassa. Teoksessa: Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, s. 42 - 64.
- Niemelä, M. 2007. Kehitysvamma-ala tienhaarassa. Teoksessa: Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. KAMU-projektin artikkelikoelma. Helsingin diakonissalaitoksen julkaisuja. Helsinki: Helsingin diakoniaopisto, s. 15 - 22.
- Omaa kotia kohti. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Oma ovi, oma tuki. Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n internetsivut. Saatavissa: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1256545820oma_ovi_-opas.pdf [viitattu 22.7.2013].
- Pajunen, M. 2007. Ymmärryksen haaste kehitysvammatyössä. Teoksessa: Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. KAMU-projektin artikkelikokoelma. Helsingin diakonissalaitoksen julkaisuja. Helsinki: Helsingin diakoniaopisto, s. 97 - 99.
- Repo, M. 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY, s. 9 - 12.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_1.html [viitattu 30.8.2013].

Seppälä, H. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Vammaispalveluiden käsikirja. Sosiaaliportti.fi-internetsivut. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineita/arviointimenetelmia/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi/> [viitattu 9.7.2013].

Seppälä, H. 2013. Kehitysvammaisen henkilön palvelusuunnitelma ja erityishuolto-ohjelma. Vammaispalveluiden käsikirja. Sosiaaliportti.fi-internetsivut. Päivitetty 9.7.2013. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/kehitysvammaisen-henkilon-palvelusuunnitelma-ja-erityishuolto-ohjelma/> [viitattu 2.8.2013].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012a. Mitä kehitysvammaisuus on? Vernerit.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html> [viitattu 4.7.2013].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012b. Lääketieteellinen näkökulma. Vernerit.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html> [viitattu 4.7.2013].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012c. Toimintakyvyn näkökulma. Vernerit.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html> [viitattu 4.7.2013].

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012d. Sosiaalinen näkökulma. Vernerit.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 22.3.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html> [viitattu 9.7.2013].

STM. 2006. Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:18. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: [http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec\(2006\)5%20Finland.pdf](http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec(2006)5%20Finland.pdf) [viitattu 12.7.2013].

STM. 2007. Erityisryhmien asumisturvallisuuden parantaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:25. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3627.pdf&title=Erityisryhmien_asumisturvallisuuden_parantaminen_fi.pdf [viitattu 12.11.2012].

STM. 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen toimintaohjelma VAMPO 2010 - 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf [viitattu 15.7.2013].

STM. 2012a. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012 - 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf [viitattu 17.7.2013].

STM. 2012b. Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: <http://valtioneuvosto.fi/toiminta/periaatepaatokset/periaatepaatos/fi.jsp?oid=368912> [viitattu 9.11.2013].

Suhonen, K. 2011. Ravitsemusohjauskansio tuetusti asuvien kehitysvammaisten ravitsemuksen kehittämiseksi. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

THL. 2013a. Kehitysvammaisten asumisohjelma (KEHAS) 2013. Vammaispalvelujen käsikirja. Sosiaaliportti.fi-internetsivut. Päivitetty 5.7.2013. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/hallinto-politiikka/kehitysvammaisten-asumisohjelma/> [viitattu 4.11.2013].

THL. 2013b. Tuettu asuminen. Vammaispalveluiden käsikirja. Sosiaaliportti.fi-internetsivut. Päivitetty 1.9.2011. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/asuminen/tuettu-asuminen/> [viitattu 7.8.2013].

THL. 2013c. Terveellinen ruokavalio. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen internetsivut. Saatavissa:

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopakettit/ravitsemustietoa/terveys/terveellinen_ruokavalio [viitattu 30.10.2013].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 8. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turvallinen kaupunki 2013. Asunto ja koti. Turvallisuus rakennetun ympäristön suunnittelussa. Turvallinen kaupunki.fi -internetsivut. Saatavissa:

<http://www.turvallinenkaupunki.fi/turvallisuusteemat/sosiaalisesti-turvallinen-elinymparisto/taustatietoa/asunto-ja-koti> [viitattu 8.11.2013].

United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. UN Web Service Section. Saatavissa:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150> [viitattu 4.11.2013].

United Nations 2006. Convention on person the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. Saatavissa:

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> [viitattu 3.11.2013].

Valtioneuvosto 2010. Valtioneuvoston periaatepäättös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Saatavissa:

<http://www.ym.fi/download/noname/%7B298BE006-96FF-4EB3-B648-3C98E3B70920%7D/52558> [viitattu 29.10.2013].

Vammaispolitiikka 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön internetsivut. Päivitetty 9.8.2012. Saatavissa:

http://www.stm.fi/hyvinvointi/osallisuuden_edistaminen/vammaispolitiikka [viitattu 22.7.2013].

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012. Minun elämäni. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 3/2012. Saatavissa:

http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_alkaen/KVT_L_Minun_elamani_iso_verkko.pdf [viitattu 2.7.2013].

Vernerit.net. 2011a. Asuminen omassa asunnossa. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 22.12.2011. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/asuminen/asumisen-vaihtoehtoja/asuminen-omassa-asunnossa.html> [viitattu 4.11.2013].

Vernerit.net. 2011b. Esimerkkejä toimintakyvyn kuvaamisen ja arvioinnin välineistä. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 19.4.2011. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-alamattina/tyomenetelmia/toimintakyky/esimerkkeja-toimintakyvyn-kuvaamisen-ja-arvioinnin-valineista.html> [viitattu 2.11.2013].

Vernerit.net. 2012. Yksilökeskeinen työote. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 28.9.2012. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-alamattina/yksilokeskeinen-tyoote.html> [viitattu 13.11.2013].

Vernerit.net. 2013a. Lähtökohtia EU:n vammaispolitiikalle. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 11.6.2013. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/keskeistalainsaadantoa/eu-ja-yk/lahtokohtia.html> [viitattu 12.7.2013].

Vernerit.net. 2013b. EU:n vammaispolitiikka. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Päivitetty 17.4.2013. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/keskeistalainsaadantoa/eu-ja-yk.html> [viitattu 12.7.2013].

Ylikoski, P., Juusti, J. & Pietiläinen, E. 1999. Hyvä elämä täällä. Käyttäjän ääni kehitysvammaisten palveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Ympäristöministeriö 2013. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2010 - 2015. Ymparisto.fi Ympäristöhallinnon yhteinen verkkopalvelu. Päivitetty 10.7.2013. Saatavissa: http://www.ym.fi/fi-FI/Asuminen/Ohjelmat_ja_strategiat/Kehitysvammaisten_asumisen_ohjelma_20102015 [viitattu 29.10.2013].

**Etelä-Karjalan sosiaali- ja
terveydenhuollon kuntayhtymä**
Sosiaali- ja terveystyö
Kehittämissuunnittelija

Viranhaltijapäätös

1

29.4.2013

Dnro 291/13.01.02/2013

§ 25/2013/ Tutkimuslupapäätös

Tutkimuslupa / Pylväläinen Hanna

Päätös

Teille on myönnetty tutkimuslupa koskien tutkimustanne "Millaiseen tarpeeseen Eksoten asumisen ohjauksen on vastattava Luumäen kunnan alueella".

Eettinen työryhmä päätti antaa tutkimussuunnitelmalle puoltavan lausunnon.

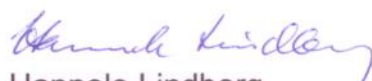
Loppuraportti tulee toimittaa sähköisenä Eksotelle, jotta se voidaan mahdollisesti julkaista verkkosivuillamme.

Lappeenrannassa 29.4.2013



Minna Jokinen
Kehittämissuunnittelija
Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystyö
Henkilöstöpalvelut
PL 24
53101 Lappeenranta
puh. 044-7914863
minna.jokinen@eksote.fi

Tämä päätös on postitettu asianosaisille 30.4.2013.



Hannele Lindberg
sihteeri

Hanna Pylväläinen

SUOSTUMUSLOMAKE

Sosiaalialan koulutusohjelma

Kymenlaakson ammattikorkeakoulu

hanna.pylvalainen@student.kyamk.fi

HYVÄT ASUMISEN OHJAUKSEN ASIAKKAAT

Olen Hanna Pylväläinen ja opiskelen sosionomiksi

Kymenlaakson ammattikorkeakoulussa.

Teen opinnäytetyötä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin
eli Eksoten vammaispalveluille.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä tarpeita ja
odotuksia asiakkailla on asumisen ohjaukselle.

Tätä selvitän haastatteleamalla asumisen ohjauksen asiakkaita.

Haastattelut teen elokuun aikana.

Haastattelun ajankohdan sovin yhdessä haastateltavan
henkilön kanssa ennen haastattelun tekemistä.

Haastattelupaikkana on haastateltavan henkilön koti.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista.

Haastattelu on luottamuksellinen, jolloin haastateltavan henkilöllisyys ja asiat pysyvät salassa muilta ihmisiltä.

Haastattelulla saatua tietoa käytän opinnäytetyössäni.

Haastatteluun osallistuminen ei vaikuta sinun palveluihisi.

Kysymykset koskevat sinun arkielämääsi.

Saat vastata niin kuin sinusta tuntuu.

Ei ole oikeaa tai väärää vastausta.

Toivon, että voin nauhoittaa haastattelusi.

Silloin minun ei tarvitse kirjoittaa kaikkea muistiin paperille.

Kysy minulta, jos haluat tietää lisää.

Kerron sinulle mielelläni.

Ystävällisin terveisin; Hanna

puh. 040-526 xxxx

Olen saanut riittävästi tietoa ja suostun haastatteluun.

paikka ja aika: _____ ._____. 2013

allekirjoitus: _____

nimen selvennys: _____

**MILLAISEEN TARPEESEEN EKSOTEN ASUMISEN OHJAUKSEN ON
VASTATTAVA LUUMÄELLÄ?**

Teemat:

Esimerkkejä tarkentavista kysymyksistä:

Vuorokausirytm

Tunnetko kellonajat?

Mihin aikaan heräät aamulla? (kellonaika tai
muumääräite ajalle)

Kuinka heräät?

Mitä teet mihinkin aikaan päivän aikana?

Noudatatko aikatauluja?

Mihin aikaan käyt nukkumaan?

Miksi käyt siihen aikaan nukkumaan?

Mitä ajattelet itse vuorokausirytmistäsi?

Ruokailu

Milloin syöt?

Mitä syöt?

Miten syöt?

Kuka ruuan valmistaa?

Mitä on terveellinen ruoka?

Auttaako joku sinua ruoka-asioissa?

Saatko halutessasi neuvoja ruoka-asioissa?

Siisteys ja puhtaus

Miten peseydyt? (hiukset, hampaat yms.)

Milloin peseydyt?

Kuka hankkii tarvitsemasi pesuaineet yms.?

Kuinka pukeudut töihin?

Kuinka pukeudut, kun lähdet ulos?

Mitä otat mukaan, kun lähdet matkalle?

Kodinhoito

Kuinka siivoat?
Kuinka usein siivoat?
Miksi siivoat?
Miten siivoat? (kodin eri kohteet)
Mitä siivoat?
Onko kodinhoito sinulle helppoa?
Ohjaako joku sinua siivoamisessa?

Asiointi

Käytkö kaupassa yksin?
Käytätkö rahaa vai pankkikorttia?
Huolehditko itse päivittäisistä ostoksista?
Asioitko pankissa yksin?
Autetaanko sinua asiointinnissa?
Tunnetko tarvitsevasi apua asiointinnissa?

Turvallisuus

Tunnetko olosi turvalliseksi kotona?
Onko lähiympäristösi turvallinen?
Miten turvallisuus on huomioitu kotonasi?
(palohälyttimet, hätänumero näkyvillä jne)
Miten toimit hätätilanteessa? (tulipalo tms.)

Terveys

Miten huolehdit terveydestäsi?
Liikutko mielestäsi riittävästi?
Onko sinulla lääkkeitä?
Miten otat lääkkeesi?